

UNIVERSIDAD DEL VALLE DE GUATEMALA
Facultad de Ciencias y Humanidades



**IMPACTO DE ADHERENCIA AL TRATAMIENTO
ANTIRRETROVIRAL EN PACIENTES PEDIÁTRICOS AL
RECIBIR RECORDATORIO POR MENSAJES DE TEXTO**

Trabajo de graduación en modalidad de tesis presentado por
Katherine Blanca Flor Hernández Vásquez
para optar al grado académico de Licenciada en Química Farmacéutica

Guatemala,
2016

**IMPACTO DE ADHERENCIA AL TRATAMIENTO
ANTIRRETROVIRAL EN PACIENTES PEDIÁTRICOS AL
RECIBIR RECORDATORIO POR MENSAJES DE TEXTO**

UNIVERSIDAD DEL VALLE DE GUATEMALA
Facultad de Ciencias y Humanidades

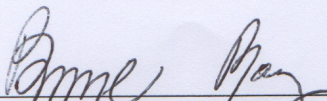


**IMPACTO DE ADHERENCIA AL TRATAMIENTO
ANTIRRETROVIRAL EN PACIENTES PEDIÁTRICOS AL
RECIBIR RECORDATORIO POR MENSAJES DE TEXTO**


Trabajo de investigación presentado por
Katherine Blanca Flor Hernández Vásquez
Para optar al grado académico de Licenciada en Química Farmacéutica

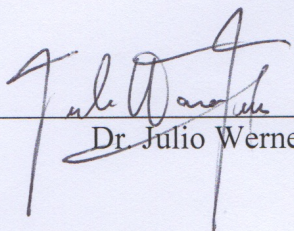
Guatemala,
2016

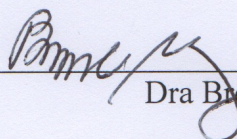
Vo.Bo.:

(f) 
Dra Brooke Ramay

Tribunal Examinador

(f) 
Dr. Elfege Rolando López

(f) 
Dr. Julio Werner Juárez

(f) 
Dra Brooke Ramay

Fecha de aprobación: Guatemala 08 de febrero de 2016

ÍNDICE

LISTADO DE CUADROS	vii
LISTADO DE FIGURAS	ix
LISTA DE GRÁFICOS	ix
RESUMEN	xi
I. INTRODUCCIÓN	1
II. MARCO CONCEPTUAL	3
A. Antecedentes	3
B. Justificación	6
C. Planteamiento del problema	7
D. Alcances y límites	8
III. MARCO TEÓRICO	9
A. VIH	9
B. Tratamiento antirretroviral para VIH	11
C. Adherencia	15
D. Método de mensajes de texto para mejorar adherencia	16
IV. MARCO METODOLÓGICO	19
A. Objetivos	19
B. Población	19
C. Muestra	19
D. Procedimiento de intervención	21
E. Instrumentos de evaluación	24
F. Diseño de la investigación	26
G. Análisis	26
V. MARCO OPERATIVO	29
A. Recolección y tratamiento de datos	29
B. Recursos o medios	29
VI. RESULTADOS	31
A. Datos demográficos	31
B. Descripción y recepción de mensajes de texto	33
C. Impacto de intervención (análisis longitudinal)	40
D. Evaluación de asociaciones	48
VII. DISCUSIÓN	57
VIII. CONCLUSIONES	69
IX. RECOMENDACIONES	73

X.	BIBLIOGRAFÍA	75
XI.	APÉNDICE	79
	A. Consentimiento informado para formar parte del estudio (Entregado a tutor responsable que posee teléfono celular)	79
	B. Consentimiento informado para formar parte del estudio (Entregado a paciente responsable de su medicamento que posee teléfono celular)	83
	C. Asentimiento para pacientes con tutor que posee teléfono celular	87
	D. Cuestionario de adherencia	89
	E. Ejemplares de mensajes de texto	91
	F. Herramienta ODK	93
	G. Glosario	94
XII.	APÉNDICE 2	95

LISTADO DE CUADROS

1. Cuadro No. 1: Clasificación Cdc Para Vih/Sida (Oarac, 2015)	10
2. Cuadro No. 2: Dispersión univariante de frecuencia de nivel educativo del tutor legal y parentesco con paciente, que asisten a la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt (n = 30)	32
3. Cuadro No. 3: Dispersión univariante de frecuencia de nivel educativo de paciente pediátrico que asisten a la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt (n = 8)	32
4. Cuadro No. 4: Dispersión univariante de frecuencia de variables demográficas de pacientes o tutores respectivos que asisten a la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt (n = 38)	33
5. Cuadro No. 5: Encuesta de actitudes y opiniones sobre los recordatorios por mensajes de texto a pacientes o tutores respectivos, que asisten a la Clínica de Enfermedades Infecciosas de Pediatría del Hospital Roosevelt, antes de la intervención (n = 38).....	33
6. Cuadro No. 6: Cantidad de respuesta de mensajes de texto enviados a tutores legales o pacientes con TARGA, que asisten a Clínica de Enfermedades Infecciosas de Pediatría del Hospital Roosevelt (n = 38).....	34
7. Cuadro No. 7: Encuesta de actitudes y opiniones sobre los recordatorios por mensajes de texto a pacientes o tutores legales que asisten a la Clínica de Enfermedades Infecciosas de Pediatría del Hospital Roosevelt, después de la intervención (n = 33)	40
8. Cuadro No. 8: Percentiles de porcentaje a adherencia al TARGA según cuestionario en pacientes pediátricos o tutores legales que asistieron a la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt durante junio y julio de 2015, conforme el tiempo (n = 33)	40
9. Cuadro No. 9: Percentiles de porcentaje a adherencia al TARGA en niños que asistieron a la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt durante junio y julio de 2015, por conteo de tabletas o volumen de jarabe (n = 37)	42
10. Cuadro No. 10: Impacto del método de intervención diaria de mensajes de texto para disminuir carga viral en pacientes pediátricos que asistieron a la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt bajo TARGA	43
11. Cuadro No. 11: Impacto del método de intervención diaria de mensajes de texto para disminuir CD4 en niños menores de 5 años bajo TARGA.....	45
12. Cuadro No. 12: Impacto del método de intervención diaria de mensajes de texto para disminuir CD4 en niños mayores de 5 años y adolescentes bajo TARGA.....	46
13. Cuadro No. 13: Comparación de percentil de nivel educativo del paciente o tutor legal, en relación al porcentaje de adherencia según cuestionario de pacientes que asisten a la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt (n = 33).....	48
14. Cuadro No. 14: Comparación de percentil de nivel educativo del paciente o tutor legal, en relación al porcentaje de adherencia por conteo de tabletas o volumen de jarabe de pacientes que asisten a la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt (n = 38)	49
15. Cuadro No. 15: Asociación de nivel educativo del paciente o tutor legal, en relación a carga viral de pacientes que asisten a la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt (n = 37)	49
16. Cuadro No. 16: Comparación de percentiles de relación del paciente o tutor legal con médico de la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt al porcentaje de adherencia según cuestionario (n = 33)	50

17. Cuadro No. 17: Comparación de percentiles de relación del paciente o tutor legal con el médico de la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt al porcentaje de adherencia por conteo de tabletas y volumen de jarabe (n = 38)	50
18. Cuadro No. 18: Asociación entre relación del paciente o tutor legal con médico versus carga viral en pacientes pediátricos de la Clínica de Infecciosas del Hospital Roosevelt (n = 37)	51
19. Cuadro No. 19: Percentil de parentesco del tutor con paciente pediátrico de la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt versus adherencia según cuestionario (n = 33).....	51
20. Cuadro No. 20: Percentil de parentesco del tutor con paciente pediátrico de la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt versus la adherencia por conteo de tabletas y volumen de jarabe (n = 33).....	51
21. Cuadro No. 21: Asociación entre parentesco del tutor con paciente pediátrico de la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt versus la carga viral (n = 37).....	52
22. Cuadro No. 22: Percentil de porcentaje de adherencia según cuestionario en relación a etnia identificada por pacientes o tutores legales que asisten a la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt (n = 32).....	52
23. Cuadro No. 23: Percentil de porcentaje de adherencia por conteo de tabletas y volumen de jarabe en relación a la etnia identificada por pacientes pediátricos o tutores legales de la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt (n = 32).....	53
24. Cuadro No. 24: Asociación de carga viral en relación a etnia identificada por pacientes pediátricos o tutor legal que asiste a la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt (n = 35)	53
25. Cuadro No. 25: Percentil de porcentaje de adherencia según cuestionario en relación a persona encargada de administrar TARGA (n = 32)	53
26. Cuadro No. 26: Percentil de porcentaje de adherencia por conteo de tabletas y volumen de jarabe en relación a persona encargada de administrar el TARGA (n = 32).....	54
27. Cuadro No. 27: Asociación de carga viral en relación al paciente pediátrico o tutor legal que administra TARGA y asiste a la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt (n = 37)	54
28. Cuadro No. 28: Resumen de valor p de las variables que influyen en la respuesta por parte del paciente pediátrico con seguimiento en la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt.	55
29. Cuadro No. 29: Preguntas de tamizaje realizadas con herramienta ODK.....	93
30. Cuadro No. 30: Porcentaje de adherencia según cuestionario y por conteo de tabletas y volumen de jarabe en pacientes que asisten a la Consulta Externa de Pediatría del Hospital Roosevelt (n = 10)	96
31. Cuadro No. 31. Encuesta de actitudes y opiniones sobre los recordatorios por mensajes de texto a pacientes que asisten a la Consulta Externa de Pediatría del Hospital Roosevelt, prueba piloto pre-intervención (n = 10)	96
32. Cuadro No. 32. Encuesta de actitudes y opiniones sobre los recordatorios por mensajes de texto a pacientes que asisten a la Consulta Externa de Pediatría del Hospital Roosevelt, prueba piloto post-intervención (n = 8).....	97

LISTADO DE FIGURAS

1. Figura No. 1: Mensajes de texto enviados a pacientes pediátricos o tutor legal del paciente, que asisten a Clínica de Enfermedades Infecciosas de Pediatría del Hospital Roosevelt durante el mes de julio 2015.....	35
2. Figura No. 2: Mensajes de texto enviados a pacientes pediátricos o tutor legal del paciente, que asisten a Clínica de Enfermedades Infecciosas de Pediatría del Hospital Roosevelt durante el mes de agosto 2015	36
3. Figura No. 3: Mensajes de texto enviados a pacientes pediátricos o tutor legal del paciente, que asisten a Clínica de Enfermedades Infecciosas de Pediatría del Hospital Roosevelt durante el mes de septiembre 2015	37
4. Figura No. 4: Mensajes de texto enviados a pacientes pediátricos o tutor legal del paciente, que asisten a Clínica de Enfermedades Infecciosas de Pediatría del Hospital Roosevelt durante el mes de octubre 2015.....	38
5. Figura No. 5: Mensajes de texto enviados a pacientes pediátricos o tutor legal del paciente, que asisten a Clínica de Enfermedades Infecciosas de Pediatría del Hospital Roosevelt durante el mes de noviembre 2015.....	39
6. Figura 6. Cálculo de muestra con programa EPIDAT 3.1	95
7. Figura 7. Mensajes escritos por un paciente pediátrico que recibió los mensajes de texto diarios	97
8. Figura 8. Mensajes escritos por un paciente pediátrico que recibió los mensajes de texto diarios (continuación).....	98
9. Figura 9. Respuesta de pacientes a los mensajes de texto durante la intervención.....	98

LISTA DE GRÁFICOS

1. Gráfica No. 1: Resumen de impacto en adherencia al TARGA según cuestionario en pacientes pediátricos o tutores legales que asistieron a la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt durante junio y julio de 2015, conforme el tiempo (n = 33).....	41
2. Gráfica No. 2: Resumen de impacto en adherencia al TARGA por conteo de tabletas y volumen de jarabe en pacientes pediátricos que asistieron a la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt durante junio y julio de 2015, conforme el tiempo (n = 37)...	42
3. Gráfica No. 3: Resumen de impacto de intervención al TARGA, según carga viral de pacientes pediátricos que asistieron a la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt durante junio y julio de 2015, conforme el tiempo.	44
4. Gráfica No. 4: Resumen de impacto de intervención al TARGA, según CD4 de pacientes pediátricos menores de 5 años que asistieron a la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt durante junio y julio de 2015, conforme el tiempo.....	45
5. Gráfica No. 5: Resumen de impacto de intervención al TARGA, según CD4 de pacientes pediátricos mayores de 5 años que asistieron a la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt durante junio y julio de 2015, conforme el tiempo.....	47

RESUMEN

Se desarrolló una investigación de pre prueba – post prueba cuyo propósito fundamental era medir el impacto en el porcentaje de adherencia luego de la intervención mediante recordatorio por mensajes de texto, durante 4 meses, a pacientes pediátricos infectados por VIH con TARGA que asisten a la Clínica de Enfermedades Infecciosas de Pediatría del Hospital Roosevelt. Se comprobó la efectividad del método para disminuir la carga viral en pacientes pediátricos. Se evaluaron variables clínicas y sociodemográficas que pudieron influir en la adherencia al TARGA. Durante el mes de diciembre de 2014, se incluyeron 136 pacientes en un estudio que utilizó un cuestionario como herramienta para determinar la administración del medicamento (Arriaga, 2015). Se efectuó el presente estudio, tomando en cuenta 38 participantes del estudio antes mencionado (Arriaga, 2015) que se presentaron a consulta en los meses de junio/julio 2015.

Por medio de una prueba piloto se hicieron los ajustes a las preguntas demográficas, al cuestionario de adherencia (Arriaga, 2015) y al cuestionario de actitudes y opiniones sobre los recordatorios. Se tomaron en cuenta a diez pacientes pediátricos VIH positivo con TARGA y su respectivo tutor legal. Luego se procedió a programar las preguntas en una aplicación llamada Open Data Kit (ODK), que permitió ingresar las respuestas en un dispositivo electrónico y por medio de un servidor personal se descargó la información para el manejo de los datos.

Para determinar el impacto de intervención mediante recordatorio por mensaje de texto, se realizaron tres mediciones de adherencia usando el cuestionario previamente validado (Arriaga, 2015), a lo largo del tiempo: a) sin intervención (diciembre 2014), b) antes de la intervención (junio/julio 2015) y c) después de la intervención (diciembre 2015); incluyendo mediciones de adherencia según cuestionario, adherencia por conteo de tabletas y volumen de jarabe, carga viral y conteo de CD4+.

Se enviaron un total de 116 mensajes de texto a cada uno de los 38 pacientes, obteniendo respuesta del 60.5% de la población. La adherencia según cuestionario aumentó un 12.4% después de la intervención. Según la prueba de Friedman existe una diferencia estadísticamente significativa en las tres mediciones, es decir que la adherencia varía de una etapa a otra y su mejoría puede deberse en gran parte a la intervención por mensajes de texto. Así mismo, la adherencia por conteo aumentó un 0.8% pero según prueba de Friedman la diferencia no es estadísticamente significativa.

El porcentaje de pacientes con carga viral indetectable aumento de 43.3% en diciembre de 2014 a 59.5% después de la intervención (diciembre de 2015) indicando que los mensajes de texto contribuyeron a mejorar los niveles carga viral. La adherencia según cuestionario no varía conforme la relación del paciente o tutor legal con el médico, pero mejora cuando el tutor legal es la madre o padre. Por otro lado, la etnia reportada no influye significativamente en la respuesta de la adherencia del paciente.

Se cumplió con el objetivo general del estudio ya que utilizando el método recordatorio por mensajes de texto fue posible influir en el impacto de adherencia al medicamento antirretroviral en pacientes pediátricos. Además a la mejoría en la adherencia, los pacientes aumentaron la cantidad de linfocitos T CD4+ y mostraron una disminución en la carga viral, lo cual coincide con la intervención vía mensajes de texto. Los resultados indicaron una mejoría, la cual no era estadísticamente significativa, esto puede deberse al diseño del estudio, el instrumento de evaluación de adherencia y el sesgo de recordatorio, dado que se envió mensajes de texto tanto a pacientes como a tutores legales en forma heterogénea. No obstante por el tamaño de la muestra y falta por el grupo control, no se puede concluir que la mejoría era correlacionada directamente a los mensajes de texto, por ello se recomienda para futuros estudios utilizar grupo control.

I. INTRODUCCIÓN

La infección por el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH), es una de las enfermedades más retadoras del mundo y para los investigadores de la salud. Guatemala es un país vulnerable donde esta enfermedad no ha sido la excepción. Desde 1984 a septiembre del 2014 se conocen 32,858 casos acumulados respecto a personas infectadas con VIH, de las cuales el 39% son mujeres (MSPAS, 2014).

La Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt es una institución del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social (MSPAS), la cual ha atendido aproximadamente a más del 60% de la población pediátrica infectada a nivel nacional desde 1991. La clínica trabaja con un equipo multidisciplinario para ofrecer la mejor atención al paciente, brinda el tratamiento antirretroviral en diferentes formas farmacéuticas, según se adecúe al paciente (García, 2013).

A pesar de los avances en la investigación de tratamientos antirretrovirales (ART), en la actualidad no se ha podido determinar una cura. Sin embargo, se ha logrado controlar la progresión de la enfermedad administrando tres medicamentos con diferente mecanismo de acción. La triple terapia a contribuido a suprimir la carga viral (< 20 copias/mL) y aumentar los linfocitos T CD4 (> 500 células/mL), mejorando así la calidad de vida de los pacientes infectados por VIH. Debido a la falta de adherencia, es decir, la frecuencia con la que el paciente toma sus medicamentos, puede que el virus se multiplique y de lugar al fallo virológico, fallo inmunológico y fallo clínico. Esto causa que el paciente pueda padecer de enfermedades oportunistas (Podzamezer, 2008). En ocasiones, se han presentado pacientes con fallo inmunológico, sin tener fallo virológico o fallo clínico, sin embargo en la mayoría de casos se presenta de la forma mencionada anteriormente.

Las nuevas tecnologías, como el uso de teléfonos móviles, ha incrementado en los últimos años. La comunicación ha revolucionado a causa de tales dispositivos, convirtiéndose en un instrumento funcional y viable de utilizar, favoreciendo la comunicación en tiempo real o inmediata entre personas. Los teléfonos móviles cuentan con aplicaciones que les permite ser usados diariamente, tales como: llamadas, mensajes de texto, reloj, linterna, entre otros. Sin descartar que podrían ser útiles en el área de salud (OPS, 2011).

Los niños al pasar a la adolescencia (después de los 10 años) (WHO, 2013) atraviesan periodos de crisis que se añaden al diagnóstico de VIH, principalmente cuando los pacientes no quieren ser diferentes a otros niños de su edad (Pavia-Ruz, Tovar & Muñoz, 2003). Por ello es importante resolver los problemas relacionados al paciente por medio de estrategias como la intervención por mensajes de texto (SMS) para contribuir a mejorar la adherencia al TARGA. Estos serán una herramienta útil que les recordará la importancia de administrar los medicamentos, sus beneficios e incluso el momento en que deben hacerlo.

Mediante este trabajo se evaluó que el método recordatorio a través de mensajes de texto, puede ayudar a mejorar la adherencia de los pacientes pediátricos infectados por VIH con TARGA que asisten a la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt. El propósito primordial es demostrar que el uso de mensajes de texto es una herramienta útil para favorecer la adherencia y al implementarla en pacientes pediátricos infectados con VIH apoyará a mantener una carga viral indetectable, aumentar los linfocitos T CD4+, disminuir las mutaciones resistentes al tratamiento, mejorar la calidad del vida del paciente y finalmente un adecuado manejo de otros esquemas terapéuticos en el futuro.

II. MARCO CONCEPTUAL

A. Antecedentes

Estimaciones realizadas a nivel mundial respecto al número de personas que viven con VIH, tanto niños como adultos, es de 35 millones y se esperan 2.1 millones de infecciones más. En Guatemala se realizó una estimación de personas que se infectarían para el año 2012, siendo de 57,827 personas, de las cuales 4,814 son niños (0 – 14 años). Estas estimaciones se realizan cada 2 años, donde incluyen resultados de estudios epidemiológicos vulnerables a contraer dicha infección. Desde 1984 a septiembre del 2014 se conocen 32,858 casos acumulados sobre personas infectadas con VIH, de las cuales el 39% son mujeres (MSPAS, 2014).

La adherencia según la Organización Panamericana de la Salud (OPS) es “el grado en que el comportamiento de una persona se ajusta a tomar los medicamentos, sigue un régimen alimentario y ejecuta cambios del modo de vida, que corresponde con las recomendaciones acordadas de un prestador de asistencia sanitaria”. Por su parte también se ha definido adherencia al tratamiento antirretroviral como “la capacidad del paciente para implicarse correctamente en la elección, inicio y cumplimiento del mismo a fin de conseguir una adecuada supresión de la replicación viral” (OPS, 2011).

La falta de adherencia al TARGA (tratamiento antirretroviral de gran actividad) pueden provocar consecuencias graves, debido a que la carga viral aumenta (> 400 copias/mL) y por consiguiente la cantidad de células T CD4+ en el torrente sanguíneo disminuyen (< 500 células/mm³). En muchos casos, la inmunodepresión grave por falta de adherencia a los medicamentos produce fracaso virológico o provoca la infección por alguna enfermedad oportunista (AIDS info, 2015).

Para mejorar la adherencia, existen posibles intervenciones en cuanto a factores relacionados con el paciente tales como la consejería para promover la aceptación, charlas motivacionales, reforzar las conductas y actitudes positivas, alentar el uso de dispositivos de alarma o recordatorios diarios (OPS, 2011).

El uso de teléfonos móviles es una tecnología que ha revolucionado la comunicación, ya que es un instrumento útil y fácil de utilizar. Este ha permitido la comunicación inmediata entre personas por medio de aplicaciones como llamadas, mensajes de texto, entre otros. Estos dispositivos son potencialmente útiles para el área de salud, sin embargo no existe mucha evidencia en la literatura médica (OPS, 2011).

Según la Organización Mundial de la Salud el término jóvenes es un periodo que comprende desde los 10 hasta los 24 años de edad, dentro del cual se incluyen parámetros como adolescencia temprana de 10 a 14 años, la adolescencia tardía de 15 a 19 años y la juventud plena de 19 a 24 años (WHO, 2013). Cuando se encuentran en esta etapa, existen varios puntos de crisis que los adolescentes atraviesan desde el diagnóstico de la enfermedad, hasta los cambios y situaciones que se suman a su enfermedad. En este punto se observan los factores relacionados al paciente, que influyen en su adherencia y por medio de intervenciones, como SMS, se puede mejorar la misma (Pavia-Ruz, Tovar & Muñoz, 2003).

El Instituto Nacional de Pediatría en México, D.F., desarrolló un artículo de revisión sobre la adherencia al tratamiento antirretroviral en adolescentes. Este determinó que es importante fomentar la adherencia a medicamentos en pacientes pediátricos debido a que por su naturaleza tienden a ser rebeldes, suspender o disminuir la ingesta de medicamentos, causando la aparición de cepas resistentes. Conllevando así, a una falla virológica, por lo tanto debe ser continua la sensibilización de conducta adherente (Xochihua-Díaz, 2009).

La Universidad Autónoma de Tamaulipas, México efectuó un estudio de corte transversal, donde incluye a 117 sujetos con el objetivo de conocer la magnitud de personas no adherentes con TARGA. También para identificar los factores que afectan a dichos pacientes. Dicho estudio se llevó a cabo entre junio de 2006 a octubre de 2008, donde se determinó que las razones más habituales por las que no toman sus medicamentos son el 35% por olvido, el 23% para evitar los efectos desagradables y un 38% por no tener los medicamentos al alcance inmediatamente (Peñarrieta, *et al.* 2008).

La Universidad de Nueva Zelanda escribió un ensayo clínico aleatorizado respecto a la eficacia del uso de Smartphone para mejorar la adherencia al tratamiento antirretroviral con un grupo aleatorio de 28 personas con tratamiento. La adherencia se evaluó al inicio del estudio y a los 3 meses usando reporte de adherencia, registros de dispensación de medicamento en farmacia y la carga viral. El grupo de intervención demuestra que pacientes con carga viral detectable (> 20 copias de ARN del VIH por ml) se redujo del 26% al inicio del estudio a 7% luego de 3 meses de seguimiento. Este estudio proporciona evidencia empírica que las intervenciones para promover la adherencia puede influir beneficiosamente en el comportamiento de los pacientes (Perera, Mark, *et al.* 2014).

En el año 2014 se realizó un estudio simple ciego, multicéntrico, ensayo factorial, aleatorizado en Camerún para comparar el efecto de varias intervenciones basadas en telefonía móvil en la asistencia de los niños a las citas de seguimiento del VIH por la Universidad de McMaster. Participaron 242 pares de adultos con niños menores de 15 años y fueron asignados para recibir intervención de las siguientes categorías: mensajes de texto; mensajes de texto y una llamada telefónica; una llamada telefónica a solas; o ninguna intervención. En los hallazgos se evidenció que los mensajes de texto fue el método más eficiente

para mejorar adherencia, en términos de costos directos y tiempo del personal. Se demostró que la tecnología telefónica puede ser útil para mejorar adherencia y supresión de carga viral en pacientes infectados por VIH en un entorno de recursos limitados. Sin descartar que las otras dos intervenciones también presentaron resultados valiosos (Mbuagbaw, 2014).

En dos ensayos controlados aleatorios con 52 semanas de seguimiento, los pacientes que recibieron diariamente mensajes de texto presentaron menor riesgo de fracaso virológico que los que recibieron la atención farmacéutica estándar (Ikeda, 2012). Así mismo otro ensayo con 52 semanas de seguimiento, los pacientes que recibieron mensajes de texto semanales presentaron un menor riesgo de fracaso virológico en comparación con los que recibieron la atención farmacéutica estándar (Lester, 2010).

En dos estudios cohortes observacionales (Ammassari 2011, Dowshen 2012) con 24 a 36 semanas de seguimiento, los pacientes que recibieron mensajes de texto diarios presentaron menor riesgo de disminuir la adherencia en comparación a los que recibieron la atención farmacéutica estándar.

El año 2010 en Kenia se llevó a cabo un ensayo clínico aleatorizado multicéntrico de adultos infectados por el VIH que inician ART en tres clínicas de Kenia para recibir intervención telefónica por SMS o atención farmacéutica estándar. Los pacientes que recibieron el apoyo SMS mejoraron significativamente la adherencia al tratamiento antirretroviral y la supresión de la carga viral en comparación con los individuos del grupo control. Se concluyó que los teléfonos móviles pueden ser herramientas eficaces para mejorar los resultados de pacientes en entornos con recursos limitados (Mills, Kariri *et al.*, 2010).

La Universidad de Port Harcourt Teaching Hospital se realizó un ensayo aleatorizado de control entre los pacientes mal adherentes entre marzo y julio de 2011 con el objetivo de demostrar que la intervención por mensajes de texto como recordatorio de medicamentos produce una mejora en la adherencia de los pacientes con terapia antirretroviral. El ensayo constó de 104 pacientes que se distribuyeron aleatoriamente en grupo control y grupo de intervención. Al finalizar el estudio se evidenció que el 76.9% del grupo de intervención mejoró la adherencia al TARGA, mientras que el grupo control mejoró un 55.8%. El recuento de células CD4+ del grupo de intervención aumentó de 193.0 a 575.0 células/mm³, contra 131.0 células/ mm³ a 361.5 células/ mm³ del grupo control. Con base a esto se concluyó que los recordatorios por mensajes de texto en pacientes con VIH pueden contribuir a mejorar la adherencia (Maduka, Tobin-West, 2013).

B. Justificación

En la actualidad no ha sido posible determinar el mecanismo completamente efectivo que permita promover y apoyar la adherencia a medicamentos antirretrovirales (Xochihua-Díaz, 2009). La adherencia es el factor determinante para el éxito terapéutico y por consiguiente del TARGA, lo que conlleva a disminuir la carga viral, aumento de los linfocitos CD4+, disminuye la probabilidad de mutaciones resistentes al tratamiento, mejora en la calidad de vida del paciente y finalmente contribuye a un adecuado manejo de otros esquemas terapéuticos en el futuro.

Un estudio con 202 niños demostró que el fracaso virológico es frecuente y la mayoría de veces se presenta en el primer año de tratamiento, donde producen mutaciones resistentes a medicamentos para esquemas de primera línea como los NNTRI y lamivudina. Asimismo se demostró que cuanto más dosis se dejen de administrar, existe mayor riesgo de producir resistencias, lo que conlleva a una falla virológica (Jittamala *et al.*, 2009).

En Guatemala se han infectado niños y niñas con VIH por transmisión perinatal, desde muy temprana edad deben tomar medicamentos para controlar el virus, pero esto depende del cuidador primario o representante legal. Esta población es vulnerable ya que la adherencia al TARGA es determinante para el bienestar del paciente infectado. En muchos casos el cuidador primario es una persona diferente a sus progenitores, que decide tomar la responsabilidad de cuidar al niño, por lo tanto es necesario hacerle saber lo crucial que es el medicamento.

Por otro lado, los niños al pasar a la adolescencia (después de los 10 años) (WHO, 2013) inician una etapa difícil que puede complicarse cuando los pacientes no quieren verse diferentes a otros niños de su edad (Pavia-Ruz, Tovar & Muñoz, 2003). Por ello es importante resolver los problemas relacionados al paciente por medio de estrategias como la intervención de mensajes de texto para mejorar su adherencia. Estos serán una herramienta útil que les recordará lo importante que es tomar los medicamentos, los beneficios que tiene y el momento en que deben hacerlo.

El Instituto Nacional de Pediatría en México, D.F., elaboró un artículo de revisión relacionado a la adherencia del TARGA en adolescentes, donde hace énfasis en utilizar herramientas que promuevan la adherencia en esta población, debido a la actitud rebelde o suspensión de la ingesta de medicamentos. De esta manera se evitará el fallo virológico y se podrá tener un esquema terapéutico adecuado en un futuro (Xochihua-Díaz, 2009).

El presente estudio se considera necesario debido a que presenta un método alternativo para mejorar la adherencia de pacientes con su respectivo cuidador primario y niños que han asumido la responsabilidad por sí mismos de ingerir sus medicamentos. Dicho método consiste en enviar mensajes de texto diarios recordándoles lo importante que es tomar la medicina y ser adherentes a la misma. Es necesario motivar a esta población dado que al no administrar los medicamentos de forma adecuada, las opciones terapéuticas se limitan y presentan problemas de tratamiento antirretroviral en el futuro. Esto les impide un esquema terapéutico simple y por consiguiente una inconformidad de parte del paciente hacia la administración del medicamento, lo que implica dejar de administrarlo correctamente y en casos extremos pueden llegar a estar tan inmunocomprometidos que presenten enfermedades oportunistas graves y causarles la muerte.

A partir de este estudio se podrá establecer un método complementario para mejorar la adherencia en los pacientes que asisten a la Clínica de Enfermedades Infecciosas. De esta manera se podrá dar seguimiento a los pacientes para evitar repercusiones en la terapia antirretroviral en un futuro.

C. Planteamiento del problema

¿Qué beneficios conlleva el método de enviar recordatorios por mensajes de texto diarios, respecto a la ingesta del tratamiento antirretroviral en pacientes pediátricos?

En el área de pediatría se ha observado que niños y adolescentes no quieren acceder a tomar sus medicamentos debido a que rechazan la enfermedad, ya están cansados de tomar tabletas o por rebeldía. Esto ha causado un aumento en la carga viral de los pacientes, por tanto es importante establecer métodos que eviten la progresión de la enfermedad, disminuir las mutaciones resistentes al tratamiento, mejorar la calidad del vida del paciente y finalmente un adecuado manejo de otros esquemas terapéuticos en el futuro.

En Guatemala no se ha definido si el método de mensajes de texto ayuda a mejorar la adherencia en pacientes pediátricos, por lo que el presente trabajo reportará datos valiosos al respecto.

D. Alcances y límites

1. **Alcances.** Con este estudio se determinó si el método de mensajes de texto diarios como intervención en pacientes con terapia antirretroviral podría ser una herramienta para aumentar la adherencia de pacientes pediátricos que asisten a la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt.

2. **Límites.** Se dio la oportunidad de trabajar con pacientes que presentan muy mala adherencia e incluso fallo virológico, es decir que han tenido problemas para administrar los medicamentos todos los días, por lo que algunos pacientes no aceptaron el estudio o no pusieron de su parte al momento de la intervención. Además dentro de la población se entrevistaron pacientes que no podían leer ni escribir y por tanto no fueron incluidos. Se presentaron varios problemas que limitaron los hallazgos reportados, como personas que no tenían acceso a un teléfono móvil personal o el uso de los mismos en áreas con poca cobertura de señal.

III. MARCO TEÓRICO

A. VIH

1. **Generalidades.** El virus de inmunodeficiencia humana, por sus siglas en inglés (HIV), es un virus que sólo puede reproducirse al infectar una célula del cuerpo humano, es decir que invade las células huésped, el cual se caracteriza por debilitar el sistema inmunológico por medio de la destrucción de anticuerpos (células especiales que combaten para evitar enfermedades e infecciones). El VIH es bastante parecido a otros virus, como el que causa resfriados, sin embargo el virus del VIH se diferencia porque no es eliminado del cuerpo humano, sino que se reproduce constantemente una vez ya haya alcanzado a la célula huésped (OARAC, 2015).

2. **Ciclo de vida del virus.** El VIH es un virus, por tanto es incapaz de reproducirse por sí solo, por lo tanto busca una célula huésped para infectarla y empezar con su replicación. Los virus poseen una envoltura de proteína que es atraída fuertemente por el receptor CD4+ de la célula T y se une a la superficie por la proteína gp20 para que el virus penetre a la célula. Cuando se ha unido al CD4, se activan otras proteínas (CCR5 y CXCR4) para concluir la **fusión** (Info SIDA, 2014).

Cuando ya ocurrió la fusión, el virus se encuentra dentro del linfocito T, donde una enzima denominada “transcriptasa reversa” se encarga de realizar la **transcripción reversa**, es decir convertir el material genético del virus (ARN) en ADN viral. Se generó una copia de ADN a partir de ARN, dando lugar al ADN proviral (Info SIDA, 2014).

El ADN proviral es llevado al núcleo de la célula T, donde la enzima llamada “integrasa” se encargará de **integrar** el ADN proviral dentro del ADN de la célula huésped. Esto permite al VIH reprogramar la célula para que produzca nuevas proteínas, dando lugar accidentalmente a nuevos virus de VIH (Info SIDA, 2014).

Una vez que el material genético del VIH ha entrado al núcleo celular el ADN viral se separa y con enzimas se crea una hebra complementaria de material genético y la célula queda programada para generar cadenas de ARN viral o ARN mensajero (Info SIDA, 2014).

El ARN mensajero da instrucciones en la célula para crear proteínas virales en el núcleo y a medida que se procesa la cadena de ARNm se origina una cadena de proteínas que se **traduce** en nuevas proteínas virales (Info SIDA, 2014).

Finalmente ocurre el ensamblado del nuevo virus, donde la **proteasa** (una enzima viral) se encarga de cortar las cadenas de proteínas para convertirlas en enzimas que transcriban al virus o en elementos estructurales del nuevo VIH. Luego el virus está listo para pasar a la etapa de maduración, donde se convierte en infeccioso y atacar a otras células T (Info SIDA, 2014).

3. **Linfocitos T CD4+**. Debido a que ataca al sistema inmunológico, VIH se une a los linfocitos T, una especie de glóbulo blanco que expresan su proteína de superficie CD4 (blanco del VIH = linfocito CD4). Los linfocitos T son los encargados de comunicar al sistema inmunitario que el cuerpo está siendo expuesto a un invasor, y se encarga de amplificar o suprimir la repuesta inmunológica. Al momento de ser invadidas, el VIH las utiliza para hacer más copias de sí mismo y luego destruirlas (OARAC, 2015).

4. **Carga Viral**. La carga viral está definida como la cantidad de virus que está en el torrente sanguíneo. El objetivo del tratamiento antirretroviral es mantener la carga viral controlada o indetectable y esto ocurre cuando está por debajo de 20 copias/mL de sangre (OARAC, 2015).

Con el transcurso del tiempo, si no es tratada la enfermedad, los linfocitos CD4+ pueden llegar a estar por debajo de 350 células/mm³ y la carga viral puede aumentar por encima de las encimas 100,000 copias/mL. Cuando esto ocurre, la infección por VIH puede progresar y llegar a etapa sida, sin embargo existen parámetros para determinar si un paciente está o no en dicha etapa (OARAC, 2015).

5. **Clasificación CDC**. Actualmente se utiliza un sistema de clasificación llamado CDC para determinar el cuadro clínico asociado a la infección por VIH y recuento por linfocitos T CD4+. Al utilizar este sistema se puede determinar que un paciente que presenta CD4+ por debajo de los 200 o del 15% (dependiendo el caso) se encuentra en etapa sida. Sin importar si presentó síntomas o no sobre la enfermedad. Media vez el paciente se encuentre en etapa B, no puede volver a etapa A, lo mismo ocurre con los que se encuentran en etapa C, no pueden volver a etapa B (Miranda & Gutiérrez, 2006).

Cuadro No. 1: Clasificación CDC para VIH/SIDA

CD4 (copias/mm ³)			A	B	C
< 12 meses	1 – 5 años	Niños < 5 â			
> 25%	> 25%	> 500	A1	B1	C1
24 – 15%	24 – 15%	200 – 499	A2	B2	C2
< 15%	< 15%	< 200	A3	B3	C3

*Las letras resaltadas en anaranjado indican que la infección por VIH ha avanzado a etapa SIDA

Fuente: (OARAC, 2015)

La categoría A implica que es una infección asintomática o leve, también conocida como infección primaria. La categoría B aplica a pacientes con infección sintomática leve, es decir los que han presentado enfermedades relacionadas con el VIH o cuando el tratamiento puede complicarse debido a la presencia de infecciones. Se asigna a un paciente como categoría C cuando tiene una infección sintomática grave, es decir las enfermedades defensoras de sida (Miranda & Gutiérrez, 2006).

Es importante mencionar que al diagnosticar a un paciente con VIH no implica que éste presente el cuadro clínico de sida, pero un paciente con sida si presenta el VIH. Por otro lado, no todo paciente con VIH progresa a etapa sida ya que en la actualidad se utiliza tratamiento medicamentoso para evitarlo. Este es conocido como “terapia antirretroviral” (ART) o “tratamiento antirretroviral de gran actividad” (TARGA) (Miranda & Gutiérrez, 2006).

B. Tratamiento antirretroviral para VIH

1. **Objetivo de la terapia antirretroviral.** Actualmente, al diagnosticar a una persona con VIH se le inicia ART, mejorando así su calidad de vida. Sin embargo, no existe una cura para dicha enfermedad, pero si la manera de controlarla. La ART consiste en inhibir la replicación del virus del VIH en el torrente sanguíneo del paciente, disminuir la carga viral y aumentar los linfocitos T para ayudar al sistema inmunológico a recuperarse de dicha infección. Se ha comprobado que la triple terapia con medicamentos antirretrovirales evita que el virus se multiplique y destruya los linfocitos CD4+, de manera que el sistema inmune del paciente puede defenderse de enfermedades oportunistas (Miranda & Gutiérrez, 2006).

2. Medicamentos antirretrovirales

a. **Inhibidores nucleósidos de transcriptasa reversa análogos de nucleósidos.** Son profármacos que se deben activar intracelularmente para ejercer su acción terapéutica. Dentro del citoplasma ocurre la fosforilación para dar lugar a nucleótidos. Evitan que las células sanas del cuerpo se infecten con el VIH debido a que compiten por la incorporación de la cadena de ADN proviral y por consiguiente se bloquea el proceso de elongación de la hebra del ADN complementario, actuando como terminadores de cadena (Escobar, 2002). Los medicamentos mas conocidos de esta clase son la zidovudina (AZT), lamivudina (3TC), abacavir (ABC), didanosina (DDI), emtricitabina (FTC) y estavudina (D4T). Se usan en conjunto AZT + 3TC, y DDI + ABC; pero no es recomendable usar AZT + D4T debido a que ambos son análogos de timidina, lo mismo ocurre con 3TC + FTC ya que ambos son análogos de citidina y competirían por enzimas para la fosforilación intercelular.

b. Inhibidores nucleótidos de transcriptasa reversa análogos de nucleósidos. Evita que las células sanas del cuerpo se infecten con VIH por la inhibición competitiva de la transcriptasa reversa del VIH-1. Estos medicamentos crean versiones imperfectas de los nucleótidos para convertir ARN en ADN proviral, provocando que no se puede producir correctamente y el material genético del VIH no se puede incorporar dentro de la célula sana, evitando producir virus nuevos (confunde a la enzima). Esta familia se diferencia de la anterior ya que no debe realizar el paso de la fosforilación (Escobar, 2002). El único medicamento que pertenece a esta clase es al tenofovir (TDF), dentro de sus efectos secundarios más graves se encuentra la desmineralización ósea y no puede combinarse con Didanosina debido a que aumenta su efecto secundario de pancreatitis.

c. Inhibidores de transcriptasa reversa no análogos de nucleósidos. Inhiben el sitio activo de la enzima (transcriptasa reversa), de esta manera bloquean la actividad del ADN polimerasa dando lugar a un cambio en la conformación y alterando el sitio activo de la enzima para que el VIH sea incapaz de acoplarse a dicha enzima. Algunos medicamentos de ésta clase son efavirenz, nevirapina y etravirina (Escobar, 2002). Estos medicamentos se caracterizan por tener baja barrera genética, esto quiere decir que produce rápidamente las mutaciones necesarias para que el VIH genere resistencia a esta familia de antirretrovirales.

d. Inhibidores de proteasa. Se da una unión reversible al sitio activo de la enzima proteasa y la inhiben de manera competitiva, para dar la formación de partículas virales desorganizadas estructural y funcionalmente. Debido a esto no tienen la capacidad de ser infecciosas dentro del cuerpo. Algunos medicamentos de su clase son lopinavir (LPV), darunavir (DRV) y saquinavir (SQV) (Escobar, 2002). Esta familia de medicamentos son metabolizados por la isoenzima P4503A4 y por tanto se ve afectada por inductores o inhibidores de la enzima, es por ello que estos fármacos son administrados concomitantemente con ritonavir (RTV) debido a que es un potente inhibidor de la 3A4 y aumenta la exposición de los IP. Estos medicamentos se caracterizan por ser de alta barrera genética, es decir que al no administrar una dosis del medicamento el riesgo de mutación del virus es menor en comparación a los INNTR.

e. Inhibidores de la integrasa. Bloquean la enzima integrasa del VIH para evitar que se integre el ADN del virus al ADN de la célula huésped y por tanto evita la replicación del mismo, reduciendo la concentración de VIH en el cuerpo. Estos medicamentos tienen la ventaja que no presenta resistencia cruzada con otros antirretrovirales usados anteriormente, ya que no se metaboliza por el citocromo P-450, sino por medio de glucoronoconjugación y por ello son usados frente a cepas de VIH resistentes (Moreno *et al.*, 2008). Así mismo también tiene menos interacciones medicamentosas que maraviroc. Algunos ejemplos de fármacos son raltegravir (RAL) y dolutegravir (DTG), los cuales

presentan efectos adversos como reacciones alérgicas, hepatotoxicidad, alteraciones dermatológicas o debilidad muscular (Gatell y Zamora, 2008).

f. Inhibidores de fusión:

1) Inhibidores de fusión de membranas celulares por cambio estructural de gp41:

Es una clase de medicamento que se encuentra disponible desde el año 2003, siendo una nueva alternativa al tratamiento antirretroviral. Inhiben el anclaje o fusión del virus a la célula, evitando que se acople y logrando que la membrana del linfocito T CD4+ se vuelva permeable al virus. A diferencia de las familias existentes, este actúa en el exterior de las células. Cuando al virus se le impide el ingreso a la célula, no podrá reproducirse y por tanto se detiene el ciclo de vida del virus. Enfuvirtide es un péptido análogo de la porción HR2 de la glucoproteína de superficie viral gp41 y se administra 90 mg cada 12 horas por vía subcutánea debido a que los ácidos digestivos lo inactivan. Produce efectos secundarios como la reacción inflamatoria en el lugar de la inyección, dolor, eritema, prurito, equimosis e induración. Presenta desventajas como un alto costo, la administración subcutánea y que no está recomendado en niños menores de 6 años (Bottaro, 2007).

2) Antagonistas de los correceptores de quimocinas CCR5: Estos medicamentos

se adhieren al correceptor CCR5 del virus, provocando un cambio conformacional que impide la unión de la proteína gp120 del virus. Una de sus ventajas es no presentar resistencia cruzada con otros antirretrovirales que se administraron previamente y por ello es utilizado como tratamiento de rescate en pacientes infectados con cepas resistentes, sin embargo es un medicamento de alto costo y tiene un elevado potencial de interacciones. Dentro de los efectos secundarios se puede mencionar náuseas, diarrea, fatiga, dolor de cabeza y hepatotoxicidad. Un ejemplo es Maraviroc (MRV), el cual se administra por vía oral en tabletas de 300 mg cada 12 horas (Rivera *et al.*, 2011). Para prescribir el medicamento es necesario realizar la prueba de tropismo viral para verificar que MRV es efectivo en algunos pacientes con VIH y con esta prueba se detecta qué receptor utiliza el virus (Gutiérrez *et al.*, 2011).

3. Definiciones del fracaso de tratamiento

a. Fallo virológico. El fracaso virológico se define como la incapacidad de poder mantener la supresión de replicación viral por debajo de 400 copias / ml, durante dos conteos de carga viral en un período de 6 meses de terapia ininterrumpida (AIDS info, 2015).

Escenarios clínicos de fracaso virológico:

- **Carga viral < 200 copias/mL (AIII):** En pacientes cuando los niveles de virus se mantienen por encima de 200 copias/ml. En este punto es importante evaluar la adherencia e interacciones fármaco-fármaco, así como las fármaco-alimento. Generalmente los pacientes que se encuentran en este escenario y presentan un blip no requieren de cambio de ART (AII). El riesgo de la aparición de resistencias es muy relativamente bajo y pueden continuar con la ART que tienen (AIII) (Tashima *et al.*, 2013).
- **Carga viral 200 – 1000 copias/ ml:** Conforme los niveles se mantienen en este rango, se debe evaluar la adherencia al tratamiento e interacciones. Estos pacientes se encuentran en riesgo de desarrollar resistencias contra el TAR que se está usando cuando los niveles de virus son > 500 copias/ml. Para pacientes con opciones terapéuticas suficientes, deben considerar un cambio de tratamiento (BIII) (Tashima *et al.*, 2013).
- **Carga viral > 1000 copias/ml sin evidencia a resistencia:** Este escenario se asocia a la falta de adherencia del paciente, se debe realizar una evaluación exhaustiva de la adherencia e interacciones. Considerar un tiempo de prueba de la resistencia, si la carga viral persiste > 500 copias/ml realizar pruebas genotípicas para determinar la cepa viral resistente (CIII) (Tashima *et al.*, 2013).
- **Carga viral > 1000 copias/ml con evidencia a resistencia:** El objetivo en este escenario es suprimir la carga viral por < 200 copias/ml y evitar más mutaciones resistentes. Para ello se utilizan fármacos con mecanismos de acción distintas a las utilizadas con anterioridad (Tashima *et al.*, 2013).

b. Fallo inmunológico. Se considera la respuesta inmunológica incompleta al tratamiento antirretroviral, la falta de mantenimiento o imposibilidad de alcanzar niveles de linfocitos CD4+ del paciente por encima del rango especificado para cada edad (AIDS info, 2015).

c. Fallo clínico. Esta se define como la aparición de enfermedades oportunistas por la disminución de los linfocitos T CD4 debido a un fallo virológico y por consecuencia se da la infección de dichas enfermedades. También es considerado fallo clínico a cualquier tipo de evidencia de la progresión del VIH a etapa SIDA. Existen múltiples causas sobre el fracaso del tratamiento antirretroviral (AIDS info, 2015).

d. Blips. Son episodios aislados de ARN del VIH < 500 copias/mL seguidos de una disminución de la carga viral. Estos ocurren comúnmente y por lo general no son indicadores de fallo virológico. En caso se llegar a detectar niveles por encima de las 500 copias/mL luego de la supresión de carga viral de manera repetida, si es indicio de fallo virológico (AIDS info, 2015).

C. Adherencia

1. Factores que modifican la adherencia. Existen diferentes factores que influyen en la adherencia de los pacientes ante dicho tratamiento, tales como:

- a. Factores relacionados al tratamiento. Efectos secundarios de algún medicamento, mal sabor, aumento en la complejidad de tomar tabletas (OPS, 2011).
- b. Factores relacionados con el paciente. Creencias, rechazo ante la enfermedad, ignorancia ante detener el tratamiento antirretroviral, no guardar el medicamento en un lugar específico, considerar que el tratamiento es difícil de manejar, olvido del medicamento, uso y abuso de drogas o alcohol (OPS, 2011).
- c. Factores relacionados con la enfermedad. Enfermedad de por vida, tratamiento antirretroviral para controlar la enfermedad, entre otros (OPS, 2011).
- d. Factores relacionados al equipo asistencial y sistema de salud. Equipo multidisciplinario que permita divisar barreras para mejorar la adherencia y proponer posibles soluciones, buena relación con el médico y el equipo, falta de recursos (OPS, 2011).

2. Estrategias de mejora

- a. Factores relacionados al tratamiento. El mal sabor es un factor que impide la correcta ingesta de medicamentos, como ocurre con el LPV/r en jarabe, pero es recomendable hacerle ver al paciente que tomar el medicamento le proporcionará un premio o dar un incentivo que motive al paciente (Miranda & Gutiérrez, 2006).
- b. Factores relacionados al paciente. Cuando el paciente decide rechazar la enfermedad, el equipo multidisciplinario debe encargarse de hacerle ver al paciente que debe continuar con la toma de sus medicamentos. Si se trata de olvido, se recomienda relacionar la toma de medicamentos con alguna actividad diaria como la hora de comer o de ir a estudiar. Así mismo se recomienda utilizar otras herramientas como las intervenciones por mensajes de texto que les recuerden lo importante que es tomar los medicamentos (Miranda & Gutiérrez, 2006).
- c. Factores relacionados con el equipo de trabajo. Debe ser un equipo multidisciplinario conformado por médicos, nutricionistas, químicos farmacéuticos, psicólogos, trabajador social y enfermeras. Es crucial que exista comunicación entre el equipo de trabajo, ya que esto determinará el funcionamiento y mejorará la adherencia del paciente (Miranda & Gutiérrez, 2006).

3. **Métodos para calcular el nivel de adherencia.** Existen varios métodos para poder valorar la adherencia del paciente hacia al TARGA, pero cada uno tiene sus limitantes e inconvenientes que les impide ser exactas. Por eso se recomienda llevar a cabo los métodos de valoración de adherencia en conjunto o complementarios para proporcionar datos más certeros.

a. **Método directo.** Este se realiza por medio de la determinación de la concentración plasmática de fármaco o a partir de otros líquidos biológicos. Dado que los pacientes deben estar tomando sus medicamentos constantemente, éste método confirmaría el cumplimiento o no de los pacientes (Miranda & Gutiérrez, 2006).

b. **Método indirecto.** Este consta de varios métodos como el conteo de tabletas, cuestionarios de adherencia, entrevistas, visitas a la farmacia, la supresión de la carga viral o el aumento de linfocitos CD4+ (Miranda & Gutiérrez, 2006).

D. Método de mensajes de texto para mejorar adherencia

Es importante considerar que las terapias de tercera línea u otras de difícil acceso y administración, pueden ser costosas. Aprovechando la facilidad de acceso que se ha dado para obtener teléfonos móviles, se está planteando la posibilidad de utilizar mensajes de texto cortos (SMS) para mejorar la adherencia antirretroviral. Se han realizado varios estudios y ensayos alrededor del mundo para determinar si la intervención por mensajes de texto puede modificar la adherencia en paciente con terapia antirretroviral donde se han obtenido buenos resultados.

Por ejemplo en la Universidad de Port Harcourt Teaching Hospital se efectuó un ensayo aleatorizado de control entre los pacientes mal adherentes para demostrar que la intervención por mensajes de texto como recordatorio de medicamentos produce una mejora en la adherencia de los pacientes con terapia antirretroviral. Donde se determinó que luego de la intervención un 76.9% de los pacientes logró mejorar su adherencia, mientras que el grupo control únicamente el 55.8% lo mejoraron. Así mismo, el recuento de células CD4+ del grupo de intervención aumento de 193 a 575.0 células/mL contra 131.0 células/mL a 361.5 células/mL del grupo control. Con base en esto se concluyó que los recordatorios por mensajes de texto en pacientes con VIH mejoran la adherencia (Maduka, Tobin-West, 2013).

De igual manera en Philadelphia se realizó un estudio con el objetivo de establecer si el uso de SMS como recordatorios era aceptable para los pacientes con tratamiento antirretroviral, utilizando un grupo control y un experimental. Se entregaron encuestas transversales en personas infectadas por VIH y se evaluó el impacto de dichos recordatorios. El 93% de los participantes del grupo experimental afirmó que

los recordatorios SMS eran muy útiles en comparación al 58% de participantes del grupo control que consideraron que los recordatorio SMS sería útiles. Sin embargo, el 95% de los participantes se mostraron satisfechos con los mensajes de texto y les hubiera gustado seguir recibiendo, donde el 79% recomendó que se utilizara este servicio con otras personas (Reid *et al.*, 2013).

A partir de las investigaciones y estudios, se ha demostrado que la tecnología móvil en combinación con los mensajes de texto son una herramienta aceptable y potencial para mejorar la adherencia al tratamiento antirretroviral en pacientes con VIH.

IV. MARCO METODOLÓGICO

A. Objetivos

1. General

a. Evaluar el método de recordatorio a través de mensajes de texto para determinar el impacto de adherencia en pacientes pediátricos infectados por el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) con tratamiento antirretroviral que asisten a la Clínica de Enfermedades Infecciosas de Pediatría del Hospital Roosevelt, Guatemala.

2. Específicos

a. Determinar el porcentaje de adherencia en pacientes pediátricos con tratamiento antirretroviral por medio del conteo de tabletas o volumen de medicamentos y un cuestionario de adherencia previamente validado.

b. Comprobar la efectividad del método de intervención diaria de mensajes de texto para disminuir la carga viral en niños y adolescentes bajo tratamiento antirretroviral.

c. Evaluar variables clínicas y sociodemográficas que influyan en la adherencia a la terapia antirretroviral

B. Población

Pacientes ambulatorios y tutores de los pacientes ambulatorios que asisten a la Clínica de Enfermedades Infecciosas de Pediatría del Hospital Roosevelt infectados con el Virus de Inmunodeficiencia Humana.

C. Muestra

Pacientes ambulatorios pediátricos y tutores de los pacientes ambulatorios de la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt infectados con el Virus de Inmunodeficiencia Humana que formaron parte del estudio “Comparación de dos métodos de Adherencia al Tratamiento Antirretroviral en Pacientes Pediátricos en el Hospital Roosevelt, Guatemala” (Arriaga, 2015), que asistieron durante los meses de junio – julio de 2015, contando con 45 pacientes. Es importante aclarar que cuando este estudio se refiere a pediatría, son los pacientes que a pesar de sobre pasar los 19 años de la adolescencia tardía (WHO, 2013) aún asisten a la Consulta Externa de Pediatría del Hospital Roosevelt y sus tutores. Estos pacientes por decisión propia siguen asistiendo a su cita en pediatría debido a que se sienten más augusto con los médicos que siempre les han llevado el seguimiento y personal de salud, que cambiar conocer personal nuevo en la Consulta Externa de adultos.

1. Criterios de inclusión

- a. Pacientes ambulatorios de 3 hasta 24 años de edad infectados por VIH bajo tratamiento antirretroviral en seguimiento en la Clínica de Enfermedades infecciosas en el área de pediatría del Hospital Roosevelt.
- b. Pacientes o sus tutores legales que tenían teléfono celular con acceso a mensajes de texto bajo el área de cobertura de la señal correspondiente.
- c. Pacientes ambulatorios con tratamiento antirretroviral.
- d. Pacientes sin resistencias a alguno de los antirretrovirales que forman parte de su esquema de tratamiento durante el período de estudio (confirmado por medio de estudio de genotipo).
- e. Pacientes que formaron parte en un estudio de adherencia en 2014.

2. Criterios de exclusión

- a. Pacientes que abandonaron la terapia antirretroviral o el seguimiento, ya que no era posible medir la adherencia al medicamento si no se está utilizando el mismo.
- b. Pacientes sin tutor legal para firmar el consentimiento informado sobre el estudio.
- c. Pacientes analfabetos (que no sabían leer ni escribir), debido a que eran capaces de comprender el mensajes enviado al teléfono.
- d. Pérdida del contacto por la vía telefónica (extravío o pérdida del dispositivo).
- e. Pacientes que no hablen el idioma español por falta de comprensión por parte del receptor a causa de la barrera del lenguaje.
- f. Pacientes que estaban administrando fármacos con interacción al TARGA actual.
- g. Pacientes que presentaban intolerancia gastrointestinal ante algún medicamento.
- h. Pacientes que se encuentran en un hogar, sin tutor específico.
- i. Pacientes que negaron el uso de datos obtenidos en estudio de adherencia en 2014.

3. **Diseño del tamaño de muestra.** Se utilizó un método de comparación de proporciones emparejadas con el software EDIPAT 3.1 asumiendo una proporción inicial de 60% (pacientes adherentes antes de la intervención), proporción final 90% (pacientes adherentes después de la intervención), con un nivel de confianza del 95% y una potencia del 80%, se requirieron 35 pacientes.

4. **Selección de la muestra.** Por conveniencia, se seleccionaron todos los pacientes que cumplieron con los criterios de selección que asistieron a citas en la Clínica de Enfermedades Infecciosas en junio y julio de 2015, hasta que se completó el tamaño de muestra.

D. Procedimiento de intervención

1. **Revisión bibliográfica.** Se efectuó una revisión bibliográfica sobre el VIH, adherencia y formas de medirla, y el uso de mensajes de texto como recordatorio para tomar los medicamentos antirretrovirales. Se elaboró el protocolo de investigación, tomando en cuenta los instrumentos, diseño de investigación y definición de métodos estadísticos para validar el estudio. El instrumento se basó en el estudio previamente realizado por la Universidad de Port Harcourt Teaching Hospital de Nigeria en el año 2012 en donde se mide la adherencia por conteo de tabletas y encuestas, recuentos de células CD4+ antes y después de la intervención de mensajes de texto diarios a los pacientes pediátricos durante un periodo de cuatro meses (Remor, 2002) (Tafur-Valderrama, 2008).

2. **Desarrollo del estudio con participantes.** La muestra fueron pacientes pediátricos a partir de 3 años de edad. Se les entregó un asentimiento informado a los pacientes que estaban en rango de 7 a 19 años, que tenían un tutor legal con teléfono móvil, así como el consentimiento informado a los tutores legales. En este caso los mensajes de texto fueron recibidos por el tutor legal, quienes lo leyeron a los pacientes. De igual manera se les entregó un consentimiento informado a los pacientes que ya se hacen responsables de su medicina y poseen teléfono celular, el mensaje lo recibió directamente el paciente. El consentimiento les informó que serían parte de un estudio que busca averiguar si enviar mensajes de texto como recordatorio puede ayudar a mejorar la adherencia en pacientes pediátricos con TARGA. Se les contó acerca del estudio, dejándoles claro que ellos pueden participar voluntariamente en el mismo. Además se realizó una evaluación inicial de adherencia con el paciente o su respectivo tutor, utilizando el instrumento previamente validado por la Universidad del Valle de Guatemala (Arriaga, 2015), se solicitó el número de teléfono tomando todas las precauciones de la base de datos de teléfonos (ver sección de consideraciones éticas, Pág. 34).

3. **Estudio piloto de mensajes de texto y cuestionario de adherencia.** Se llevó a cabo un estudio piloto con diez pacientes pediátricos VIH positivo con TARGA y su respectivo tutor legal que posee teléfono celular. Se midió la adherencia, utilizando el instrumento previamente validado por Gabriela Arriaga a partir del estudio “Comparación de dos métodos de Adherencia al Tratamiento Antirretroviral en Pacientes Pediátricos en el Hospital Roosevelt, Guatemala” por la Universidad del Valle de Guatemala en el año 2015. (Arriaga, 2015).

A partir del estudio piloto se realizaron los ajustes pertinentes al cuestionario de adherencia, así como modificaciones de lenguaje correspondientes para mejorar la comunicación verbal con los pacientes e incluirlos en el cuestionario que se usó como parte de la intervención. Se llevó a cabo con el objetivo de determinar congruencia en las respuestas y comprensión de parte de los pacientes. Esto se efectuó anteriormente a la intervención por mensajes de texto que se enviaron durante 4 meses. A partir de esto fue

posible hacer la programación del Cuestionario de Adherencia en una aplicación llamada Open Data Kit (ODK), que permitió ingresar las respuestas en un dispositivo electrónico y por medio de un servidor personal se descargó la información en formato xls para el manejo de los datos.

El estudio piloto de mensajes de texto consistió en evaluar actitudes y opiniones sobre los recordatorios por mensaje de texto a los pacientes pediátricos, previo a la intervención piloto. Con esto se determinó la frecuencia de mensajes, el tipo de información que les gustaría recibir (recordar tomar las tabletas, recordatorio de cita, recordar la importancia de tomar los medicamentos) y la hora más conveniente para enviar los mensajes de texto (mañana, tarde, noche, a cualquier hora). Posteriormente se enviaron mensajes de texto a los participantes de la prueba piloto durante 5 días y luego se estableció comunicación con los pacientes vía telefónica donde se evaluaron actitudes y opiniones post-intervención. De esta manera se aseguró el correcto funcionamiento de la metodología acerca de mandar mensajes de texto a participantes, la comunicación telefónica post-intervención y que se estaban tomando en cuenta todas las consideraciones necesarias para ejecutar la parte experimental del ensayo. Además se estableció en detalle la información que se le envió a los pacientes pediátricos.

4. **Ajustes a Herramienta Open Data Kit (ODK).** La herramienta ODK es una aplicación que ayuda a organizar información y recopilar datos móviles, esta consistió en mantener los datos en un servidor privado. Los datos fueron recopilados por un dispositivo electrónico y enviados a un servidor para emplearlos en formatos útiles. Esta herramienta permitió usar encuestas, al momento de contestarlas en el dispositivo y enviarlas al servidor, estas se tabularon automáticamente para poder manejar la información obtenida. Los beneficios de esta herramienta es el manejo y tabulación de información, así como la privacidad de la información debido a que se encuentran en un servidor que solamente la computadora seleccionada tenía instalado, de manera que nadie más tiene acceso a la información.

5. **Mensajes de texto y medición inicial de adherencia.** Al enrolarse en el estudio, antes de la intervención de mensajes de texto se midió la adherencia del paciente, ya sea en una entrevista directa con el mismo o en entrevista con su respectivo tutor, esto con el fin de tener los datos previos al ensayo. Se hizo de dos maneras:

- a. Cuestionario de adherencia validado por la Universidad del Valle de Guatemala (Arriaga, 2015).
- b. Porcentaje de adherencia por conteo de tabletas o volumen de jarabe.

También se les entregó un instrumento de evaluación de actitudes y opiniones acerca de los mensajes de texto al paciente y/o su tutor respectivo para conocer que tipo de mensaje era el más adecuado para el paciente, dado sus intereses y actividades diarias. Después de hacer la encuesta de adherencia, el participante regresó a su vida normal para recibir mensajes de texto todos los días durante los 4 meses que duró el estudio. Estos tuvieron una estructura similar a la que se presenta en el apéndice D. Los mensajes de texto fueron enviados por la investigadora (estudiante) desde un teléfono móvil, considerando que el número de teléfono tuvo uso únicamente para el propósito del estudio. Los pacientes estuvieron en libertad de comunicarse con la clínica cuando les surgió alguna duda, pero tuvieron restringidas las llamadas hacia el teléfono móvil de la investigadora, debido a que fue bloqueado. Los pacientes se presentaron a su cita en donde se les dio seguimiento y se resolvió cualquier duda. Durante el ensayo se obtuvieron datos de los pacientes conforme fueron asistiendo a sus citas, donde se medió la adherencia hasta completar el estudio.

6. Mensajes de texto y medición final de adherencia. Al finalizar la intervención con mensajes de texto durante 4 meses, se estableció comunicación con los pacientes o sus respectivos tutores legales, vía telefónica para realizar el cuestionario de adherencia y para agradecerles su valiosa participación en el estudio. También se evaluaron actitudes y opiniones sobre los recordatorios diarios como se muestra en el apéndice E. Así mismo, se recolectó información pertinente de adherencia por conteo de tabletas y volumen de jarabe, carga viral y CD4+ de la asistencia a la última cita, por medio del expediente de cada paciente.

7. Análisis de resultados. Se describió cada una de las variables y se generó una representación gráfica por diagramas de Boxplot. Al final del estudio se hizo un análisis estadístico para comparar variables como adherencia por conteo de tabletas o volúmenes, cuestionarios de adherencia, carga viral, CD4+ e intervención de mensajes de texto; tomando en cuenta variables que pudieron influir en la respuesta del paciente como: nivel educativo, relación tutor/paciente y médico, parentesco del tutor con paciente, etnia y persona encargada de administrar TARGA. Se realizó la prueba de Mann Whitney y Kruskal-Wallis con un nivel de significancia del 0.05.

E. Instrumentos de evaluación

1. Validación del instrumento

a. Antecedentes de los instrumentos. El cuestionario de adherencia para la prueba piloto fue leída y contestada por los médicos y farmacéuticos encargados del área de pediatría de la Clínica de Enfermedades Infecciosas a través de una validación de contenido y apariencia. De esta manera se aseguró un contenido explícito, sin ambigüedades y agradable de responder para el paciente.

Los mensajes de texto fueron previamente leídos por los médicos y farmacéuticos, tomando en cuenta el contexto del mensaje de texto, frecuencia de envíos y la duración del estudio que se basó en el artículo “Opinions and Attitudes of Participants in a Randomized Controlled Trial Examining the Efficacy of SMS Reminders to Enhance Antiretroviral Adherence: a Cross-Sectional Survey” siendo la metodología previamente utilizado y validado por Michael Reid (MD), Shumon Dhar (MDs), Mark Cary (PhD), Patric Liang (BA), James Thompson (PhD) y Katherine Steele (MD) del Departamento de Pediatría de la Universidad de Pennsylvania, Philadelphia, PA.

2. Reclutamiento de pacientes. El reclutamiento se efectuó dentro de la Clínica de Enfermedades Infecciosas de Pediatría, donde se informó a los pacientes o al tutor legal del paciente sobre el estudio que se pretende realizar y si estaban dispuestos a formar parte del mismo. Al aceptar participar en el estudio, se les leyó y firmaron el consentimiento informado. Se procedió a tomar los datos para darle continuidad al estudio. En casos donde el niño no estaba acompañado por el tutor legal, no pudo formar parte del estudio.

3. Administración del cuestionario de adherencia. El cuestionario se manejó de manera verbal de parte de la investigadora hacia los pacientes que asisten a la consulta externa de pediatría de la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt. Las respuestas obtenidas, fueron tabuladas conforme al código del paciente y se le asignó un código correlativo para la clasificación de resultados (i.e. PP001, TC001). Al momento de realizar los cuestionarios, se contó con una persona encargada de velar que el procedimiento se ejecutara correctamente.

4. Envío de mensajes de texto. Los mensajes de texto se enviaron desde un teléfono móvil utilizando un plan que permite mandar 100 mensajes de texto diarios por Q6.00. Estos se enviaron diariamente a los pacientes pediátricos a la hora que se estableció a partir de la prueba piloto. Los mensajes de texto van a tuvieron la legenda que se muestra en la sección de resultados (Figura 1 – 5).

5. Consideraciones éticas

a. Consentimiento informado y asentimiento. Antes de empezar con el estudio, se les solicitó a los pacientes y/o cuidadores primarios firmar un consentimiento informado, donde se les dio a conocer el tema de investigación, la manipulación de datos e información que ellos proporcionaron. La información obtenida y consentimiento informado se guardó bajo llave en la oficina de la Doctora Brooke Ramay, permitiendo el acceso únicamente a la persona responsable del estudio y la co-investigadora. Los documentos serán destruidos al concluir el trabajo de tesis y publicarla.

b. Colección y almacenamiento de documentos. El trabajo de campo del estudio inició luego que el comité de ética de la Facultad de Ciencias y Humanidades de la Universidad del Valle de Guatemala y el comité de ética del Hospital Roosevelt aprobaran la metodología de estudio con los pacientes. Al momento de reclutar a los pacientes, no se colectó ningún dato de identificación, únicamente el código de paciente que asigna el Hospital Roosevelt. A partir de esto, se creó un código correlativo para el estudio (sin ningún identificador del paciente). La clave de código-paciente se guardó en la oficina de la investigadora principal bajo llave. Además, se guardaron los números telefónicos de acuerdo al código del participante. Un año después de terminar el estudio se destruirá la clave y los documentos del estudio. Al completar el estudio se borró la memoria del teléfono móvil utilizado para éste, evitando la posibilidad de acceso erróneo a los participantes. Cabe mencionar que para realizar el consentimiento y/o asentimiento informado se utilizaron hojas impresas que luego de usarse, fueron almacenadas en la oficina de la Dra Brooke Ramay bajo llave. Por otro lado, el cuestionario de adherencia se realizó en un dispositivo electrónico Android, usado solo para fines de esta investigación con código de seguridad. En este se utilizó la herramienta Open Data Kit para contestar el cuestionario de adherencia donde se ingresó el código del paciente, siendo el único identificador. Los datos se descargaron en el servidor que se encuentra en la computadora del estudiante, tomando en cuenta que era necesario un código para poder realizar el procedimiento.

c. Cuidados del número telefónico. Se guardó el número de teléfono basado en el código del paciente, el archivo de números telefónicos se almacenó con código de seguridad en una computadora en la oficina de la Investigadora principal. Es importante mencionar que se utilizó un teléfono celular diferente al celular personal de la co-investigadora, dicho teléfono fue utilizado solo para fines de la investigación pertinente. Cuando no se requiera el uso del teléfono móvil se guardará dentro de las instalaciones de la UVG en un lugar de acceso restringido. Debido a la situación actual, existe la posibilidad que el celular del estudio fuese robado, sin embargo se llevó un registro del día y hora que se enviaron los mensajes al código del paciente respectivo. Por otro lado, el teléfono se utilizó bajo clave para considerar la confidencialidad de los datos que se encuentran en el mismo.

6. **Riesgo y beneficios.** El presente estudio es de mínimo riesgo para pacientes ya que únicamente se les solicita responder a las encuestas y a los mensajes de texto. Dichas preguntas y los mensajes de texto no atentan contra la privacidad del paciente, sin embargo cuando la persona no quería responder a una pregunta de la encuesta de adherencia, estaba en la libertad de decidirlo.

Este estudio es de beneficio para la población con TARGA, ya que estamos verificando la posibilidad de mejorar la adherencia en pacientes pediátricos con VIH en Guatemala, usando la metodología de enviar mensajes de texto. Este punto es de suma importancia ya que se evitarán producir mutaciones o cepas resistentes del virus del VIH, será posible prolongar la utilización de medicamentos de manera que se pueda evitar que los niños y adolescentes queden sin opción terapéutica a temprana edad, se evitará que aumente la carga viral y el acontecimiento de enfermedades oportunistas definitivas de sida.

F. Diseño de la investigación

Estudio de tipo experimental de pre prueba – post prueba, el cual consistió en medir la variable dependiente antes y después de la variable independiente, es decir el porcentaje de adherencia y la intervención por mensajes de texto; estableció la existencia de un grupo de referencia inicial. Es experimental ya que se probó por primera vez en Guatemala la metodología de enviar mensajes de texto para mejorar la adherencia al TARGA en los pacientes pediátricos que asisten a la consulta externa de la Clínica de Enfermedades Infecciosas de Pediatría del Hospital Roosevelt.

G. Análisis

1. **Análisis estadístico descriptivo.** Con base a los objetivos planteados, se utilizaron los métodos estadísticos que evidenciaron la validez del mismo, se incluyeron las siguientes variables descriptivas:

a. **VARIABLES INDEPENDIENTES.** Intervención de mensajes de texto: ésta es una variable cualitativa con escala de medición nominal, con el fin de comparar la variable de respuesta. Las categorías que se medirán son:

- 1) Antes de intervención de mensajes de texto diarios.
- 2) Después de intervención con mensajes de texto diarios.

b. Variables dependientes:

- 1) Medición de carga viral a los 6 meses: es una variable cuantitativa discreta, ordinal.
- 2) Porcentaje de adherencia por conteo de tabletas o volumen de medicamentos: es una variable continua con una distribución no paramétrica
- 3) Porcentaje de adherencia por cuestionario validado: es una variable cuantitativa continua con distribución no paramétrica

Se consideraron las variables que podían influir en la respuesta por parte del paciente, por ello se generaron tablas de contingencia estratificadas que proporcionaron información referente a la influencia por parte del tutor. Para ello se incluyó:

- Nivel educativo: Educación primaria, secundaria y básicos
- Relación del tutor/paciente con el médico
- Relación o parentesco del tutor con el niño (a)
- Etnia identificada por paciente
- Persona encargada de administrar TARGA

2. **Análisis estadístico multivariado.** Primero se realizó una descripción de variables a través de tablas de frecuencias absolutas y relativas, cálculo de medianas y cuartiles para variables cuantitativas. También se llevó a cabo una representación gráfica por diagramas de Boxplot. Además, se llevó a cabo una análisis estadística multivariada para explorar la relación de variables dependientes

a. Prueba de signos: para saber si hay cambios en la carga viral antes de la intervención y luego de la intervención.

b. Prueba de Mann Whitney: Es una prueba no paramétrica que se aplica a dos muestras independientes, como lo son la intervención de mensajes de texto diarios versus los porcentajes de adherencia utilizando un cuestionario.

c. Prueba de Friedman: Es una prueba no paramétrica para comparar los porcentajes de adherencia, tanto por conteo de tabletas o volumen de medicamento, como la adherencia que se medirá con el cuestionario. Ambas en relación a la medición de carga viral.

d. Prueba de Kruskal-Wallis: Es una prueba no paramétrica que compara si las medianas de dos o más grupos difieren, como el nivel educativo y la relación del tutor legal o paciente con el médico.

V. MARCO OPERATIVO

A. Recolección y tratamiento de datos

La recolección de datos consistió en responder una encuesta dirigida a pacientes pediátricos sobre la adherencia al tratamiento antirretroviral, así como la determinación del porcentaje de adherencia por conteo de tabletas o volumen de medicamento (se usaron ambas) y la medición de carga viral durante 4 meses. Con el fin de comprobar si existió un progreso con la intervención de mensajes de texto diarios. Previo a la realización de encuestas, se les entregó un consentimiento informado para hacerles saber que estaban formando parte del estudio, tanto al paciente como al cuidador primario. Luego de la intervención de 4 meses, se estableció comunicación vía telefónica con los pacientes para realizar nuevamente el cuestionario de adherencia y evaluar las actitudes y opiniones sobre los recordatorios por mensaje de texto. También se efectuó un estudio piloto para determinar el tipo de información que les gustaría recibir en un mensaje de texto y para saber que tan agradable fue recibir mensajes todos los días.

B. Recursos o medios

1. Recurso humano
 - a. Autora: Katherine Blanca Flor Hernández Vásquez
 - b. Asesora: Doctora Brooke Ramay, Universidad del Valle de Guatemala.
 - c. Asesor: Doctor Julio Werner Juárez Lorenzana, Clínica de Enfermedades Infecciosas de Pediatría
 - d. Co-asesora: Licda. Corilia Sucely García Porres, Clínica de Enfermedades Infecciosas de Pediatría
 - e. Colaborador de Estadística: Lic. André Chocó
2. Recursos materiales
 - a. Servicio de internet
 - b. Hojas de papel, folder
 - c. Lapiceros
 - d. Tinta de impresora
 - e. Almohadilla de sellos
3. Equipo
 - a. Computadora
 - b. Impresora
 - c. Teléfono móvil
4. Lugar donde se llevará a cabo la investigación
 - a. Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt

VI. RESULTADOS

Durante el mes de diciembre de 2014, se incluyeron 136 pacientes a un Cuestionario de Adherencia como herramienta para determinar la administración del medicamento. Se llevó a cabo el presente estudio, tomando en cuenta 38 participantes del estudio antes mencionado (Arriaga, 2015), que se presentaron a consulta en los meses de junio/julio 2015. Luego del tamizaje y aceptación por parte del paciente a participar en el estudio, se les leyó el consentimiento informado y posteriormente respondieron al cuestionario de adherencia en forma verbal. Se usó la aplicación Open Data Kit (ODK), la cual permitió ingresar las respuestas del cuestionario en un dispositivo Android para luego descargar la información en formatos útiles para su análisis. Al concluir la entrevista, los pacientes y/o tutores legales volvieron a su vida normal, donde da inicio la intervención, enviándoles mensajes de texto todos los días durante 4 meses.

Se consideran los participantes que cumplieron con los criterios de inclusión y aceptaron formar parte del estudio, se incluyeron ocho pacientes pediátricos que respondieron directamente el cuestionario y asumieron la responsabilidad de recibir los mensajes de texto dado que ya son responsables de administrar su medicamento (n = 8, 21.1%). Por su parte se reclutaron 30 participantes en el estudio que eran tutores legales de los pacientes pediátricos (n = 30, 78.9%). Es decir que los tutores legales asumieron la responsabilidad de responder el cuestionario de adherencia basado en el comportamiento del paciente pediátrico, recibir los mensajes de texto y administrar el medicamento al paciente pediátrico. Al concluir la etapa de intervención se estableció comunicación con los participantes vía telefónica para realizar el cuestionario de adherencia. De la población total, 33 pacientes o tutores legales respondieron al cuestionario de adherencia pos-intervención (86.8%).

Para determinar el impacto de intervención mediante recordatorio por mensaje de texto, se realizaron tres mediciones de adherencia usando el cuestionario previamente validado (Arriaga, 2015), a lo largo del tiempo: a) sin intervención (diciembre 2014), b) antes de la intervención (junio/julio 2015) y c) después de la intervención (diciembre 2015); incluyendo mediciones de adherencia según cuestionario, adherencia por conteo de tabletas y volumen de jarabe, conteo de CD4 y carga viral.

A. Datos demográficos

Para describir las características de la muestra en estudio y considerar las variables que pudieron influir en la respuesta por parte del paciente o tutores legales, se realizaron tablas de contingencia estratificadas y pruebas estadísticas que proporcionan información referente a la influencia por parte de la persona que administra el medicamento antirretroviral

Se midió el nivel educativo de los tutores legales (n = 30, Cuadro No. 3) de los cuales el 13.3% no han recibido estudios, el 56.7% estudió nivel primaria, el 16.7% recibió educación hasta básicos y el 13.3% se graduaron de diversificado. De esta población el 83.3% eran tutores de sexo femenino con una edad promedio de 38.0 años y 16.7% del sexo masculino con edad promedio de 36.3 años. El 70.0% de tutores legales son madres, el 16.7% padres y el resto abuela, madre adoptiva, tíos o tía abuela.

Cuadro No. 2: Dispersión univariante de frecuencia de nivel educativo del tutor legal y parentesco con paciente, que asisten a la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt (n = 30)

Variables	Frecuencia	%	Sexo						
			F	%	Edad	M	%	Edad	
Nivel educativo de tutor legal (n = 30)	No estudió	4	13.3	3	10.0	40.3	1	3.3	41.0
	Primaria	17	56.7	14	46.7	38.0	3	10.0	34.0
	Básicos	5	16.7	4	13.3	37.0	1	3.3	34.0
	Diversificado	4	13.3	4	13.3	36.8	0	0.0	0.0
	Total	30	100.0	25	83.3	38.0	5	16.7	36.3
Parentesco tutor y paciente (n = 30)	Abuela	1	3.3	1	3.3	60.0	0	0.0	0.0
	Madre	21	70.0	21	70.0	35.3	0	0.0	0.0
	Madre adoptiva	1	3.3	1	3.3	52.0	0	0.0	0.0
	Padre	5	16.7	0	0.0	0.0	5	16.7	35.4
	Tíos	1	3.3	1	3.3	48.0	0	0.0	0.0
	Tía abuela	1	3.3	1	3.3	43.0	0	0.0	0.0
	Total	30	100.0	25	83.3	47.7	5	16.7	35.4

Fuente: Instrumento de recolección de datos

Cuadro No. 3: Dispersión univariante de frecuencia de nivel educativo de paciente pediátrico que asisten a la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt (n = 8)

Variables	Frecuencia	%	Sexo						
			F	%	Edad	M	%	Edad	
Nivel educativo de paciente (n = 8)	No estudió	0	0.0	0	0.0	0.0	0	0.0	0.0
	Primaria	3	37.5	1	12.5	13.0	2	25.0	11.5
	Básicos	4	50.0	2	25.0	17.0	2	25.0	18.0
	Diversificado	1	12.5	1	12.5	19.0	0	0.0	0.0
	Total	8	100.0	4	50.0	16.3	4	50.0	14.8

Fuente: Instrumento de recolección de datos

El 50.0% es de sexo femenino con una edad promedio de 16.3 años y el 50.0% de sexo masculino con promedio de 14.8 años de edad.

Cuadro No. 4: Dispersión univariante de frecuencia de variables demográficas de pacientes o tutores respectivos que asisten a la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt (n = 38)

Variables	Frecuencia	%	Sexo						
			F	%	Edad	M	%	Edad	
Relación tutor/paciente y médico (n = 38)	Regular	3	7.9	1	2.6	35.0	2	5.3	39.0
	Buena	7	18.4	5	13.2	28.6	2	5.3	32.0
	Excelente	28	73.7	23	60.5	36.3	5	13.2	18.8
	Total	38	100.0	29	76.3	33.3	9	23.7	29.9
Etnia identificada por tutor/paciente (n = 38)	Indígena	10	31.6	8	21.1	31.6	2	5.3	22.0
	Ladino	26	68.4	21	55.3	35.5	5	13.2	34.0
	Otra	2	5.3	1	2.6	15.0	1	2.6	22.0
	Total	38	100.0	30	78.9	27.4	8	21.1	26.0

Fuente: Instrumento de recolección de datos

B. Descripción y recepción de mensajes de texto

En la etapa de tamizaje se llevaron a cabo una serie de preguntas de actitudes y opiniones sobre los recordatorios por mensaje de texto, para hacer sentir cómodo al paciente. Esta información también fue utilizada para establecer el mejor horario de enviar el recordatorio. A continuación se presenta un cuadro que indica la opinión de los participantes antes de la intervención diaria.

Cuadro No. 5: Encuesta de actitudes y opiniones sobre los recordatorios por mensajes de texto a pacientes o tutores respectivos, que asisten a la Clínica de Enfermedades Infecciosas de Pediatría del Hospital Roosevelt, antes de la intervención (n = 38)

Mensaje	Opciones	Frecuencia	%
Recibir mensajes de texto podría ser	Bastante útil y funcional	33	86.8
	No es útil, molesto	1	2.6
	Indiferente	4	10.5
Recibir mensaje pone en riesgo la privacidad del diagnóstico	De acuerdo	7	18.4
	Desacuerdo	31	81.6
Información que considera útil	Recordatorio diario	30	42.9
	Recordatorio de citas con médico	23	32.9
	Información sobre ETS	17	24.3
Mejor horario para recibir recordatorio	Mañana	12	31.6
	Tarde	4	10.5
	Noche	8	21.1
	Cualquier hora	14	36.8

Durante 4 meses se enviaron mensajes de texto a los 38 pacientes o tutores entrevistados. Al comenzar el estudio, no se les solicitaba responder los mensajes de texto, dado las limitaciones económicas de la población de estudio. Sin embargo se les invitó de responder como mínimo un mensaje de texto, si estaba dentro de sus posibilidades, para asegurarse de la recepción del mismo. El siguiente cuadro proporciona los detalles sobre la cantidad de mensajes de texto contestados por los pacientes o tutores legales durante los 4 meses de intervención.

Cuadro No. 6: Cantidad de respuesta de mensajes de texto enviados a tutores legales o pacientes con TARGA, que asisten a Clínica de Enfermedades Infecciosas de Pediatría del Hospital Roosevelt (n = 38)

Mensajes contestados		Cantidad de participantes		Porcentaje
No contestó el mensaje	39.5 %	0	15	39.5
		1	9	23.7
		2	5	13.2
Cantidad de veces que contestaron un mensaje	60.5%	4	1	2.6
		5	4	10.5
		6	1	2.6
		7	2	5.3
		8	1	2.6
Total		38		100.0

Fuente: Instrumento de recolección de datos.

Al finalizar el tamizaje, se procedió a enviar mensajes de texto diarios durante 4 meses a los 38 participante (8 pacientes y 30 tutores legales). Los mensajes fueron tabulados previamente en un calendario para asegurarse de enviar mensajes diferentes todos los días. Con base a la necesidad del participante, según Horvath (2012:9) y Mbuagbaw (2011:25), se elaboraron los mensajes de texto como se muestra en las Figuras 1 – 5, enviando un total de 116 mensajes de texto a cada uno de los pacientes. Es importante mencionar que ningún mensaje hace referencia directa al diagnóstico del paciente, por razones de privacidad y al mismo tiempo para asegurarnos que el paciente se sintiera augusto con el estudio.

Figura No. 1: Mensajes de texto enviados a pacientes pediátricos o tutor legal del paciente, que asisten a Clínica de Enfermedades Infecciosas de Pediatría del Hospital Roosevelt durante el mes de julio 2015

Julio 2015						
Domingo	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado
			1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30	31	
	"Toma tu medicina, verás que crecerás grande y fuerte"	"¿Para qué tu medicina? Para que tus soldaditos luchen muy fuerte y no te enfermes" (puede contestar al mensaje solo si ud lo desea)	"Recuerda, así como no puedes dejar de comer, tampoco debes dejar de tomar tu medicina" (favor escribirme en caso cambie de celular)	"Nunca pierdas la fe, porque creyéndole a Él y tomando tus medicamentos, Dios puede hacer un milagro"	¡Ya es hora!	
		Notas:				

Figura No. 2: Mensajes de texto enviados a pacientes pediátricos o tutor legal del paciente, que asisten a Clínica de Enfermedades Infecciosas de Pediatría del Hospital Roosevelt durante el mes de agosto 2015

Agosto 2015						
Domingo	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado
						1
						"Este es su recordatorio. Se fuerte y valiente, nos preocupamos por usted"
2	3	4	5	6	7	8
"Toma tu medicina, verás que crecerás grande y fuerte"	"Esto es un recordatorio, feliz inicio de semana"	Recordandote lo importante que es para nosotros verte sano	Nunca pierdas la alegría de vivir, de compartir y ser feliz. Levanta tu mirada y confía en Dios	La perseverancia tendrá su recompensa, no te rindas.	"Toma tu medicina, verás que crecerás grande y fuerte"	Eres una persona importante, única y valiosa
9	10	11	12	13	14	15
Recuerda, es importante ser puntual con tu medicina	Que tu meta esta semana sea no olvidar tu medicina ningún día. Feliz inicio de semana	Tu que lees el mensaje, solo quería decirte que mantengas el ánimo arriba, estamos pendientes de ti	Tu salud es importante, no lo olvides	Si tomas bien tu medicina, cada vez serás mas grande y fuerte.	"Recuerda, así como no puedes dejar de comer, tampoco debes dejar de tomar tu medicina"	Este es tu recordatorio. Feliz fin de semana
16	17	18	19/01/00	20	21	22
Dios te toma de la mano y te dice que Él te ayude, no te rindas	Una nueva semana: coloca tu mano sobre tu corazón. Sientes eso? Se llama propósito. Estas vivo por una razón ¡No te rindas!	No lo olvides, queremos felicitarte por tu adherencia de 100%	Arriba el ánimo	Para Dios no hay imposibles y si tu fe en Él es tan grande como la que Él tiene en ti, verás milagros	2 cosas son necesarias para estar bien: medicina y actitud positiva. Feliz viernes	Para vivir más saludable, no olvides tomar tu medicina. Es muy importante
23	24	25	26	27	28	29
"¿Para qué tu medicina? Para que tus soldaditos luchan muy fuerte y no te enfermes"	La nutrición es muy importante para una buena salud. Come muchas verduras y frutas. Evite comer mucha grasa. Feliz inicio de semana	Este día Dios te puede sorprender! Aprovechalo al máximo	Para cuidarme debo: Ir a mi citas, tomar todos los días mi medicina, evitar alcohol, cigarro y drogas.	Este es su recordatorio, se fuerte y valiente. Nos preocupamos por ti	Sabes que es adherencia? Sabes como siempre estar al 100%? Pregúntanos más en tu próxima cita	"¿Para qué tu medicina? Para que tus soldaditos luchan muy fuerte y no te enfermes" (puede contestar al mensaje solo si ud lo desea)
30	31	Notas:				
Para crecer grande y fuerte no olvides tu dosis de hoy, mañana y toda la semana. Feliz domingo	Recordandote lo importante que es para nosotros verte sano					

Figura No. 3: Mensajes de texto enviados a pacientes pediátricos o tutor legal del paciente, que asisten a Clínica de Enfermedades Infecciosas de Pediatría del Hospital Roosevelt durante el mes de septiembre 2015

Septiembre 2015						
Domingo	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado
		1	2	3	4	5
		Si tomas bien tu medicina no te enfermarás siempre estarás muy guapo/a. Feliz día	Como te ha ido hoy? Estas cumpliendo con tus dosis? Queremos lo mejor para ti :)	Animo, ya casi termina la semana! Tu cuerpo agradecerá que sigas tomando bien tu medicina	Arriba el animo	Tu eres tan importante para tu salud, como ella lo es para ti.
6	7	8	9	10	11	12
Para asegurar una vida saludable: vive moderadamente, cultiva la alegría, no olvides tu medicina y mantén un interés en la vida (si desea puede responder al mensaje)	No tienes que comer menos, solit ienes que comer correctamente. Cuida tu dieta. Feliz inicio de semana.	Nos importa tu salud y queremos siempre verte bien. Que pases un buen día.	No lo olvides, queremos felicitarte por tu adherencia de 100%	Te has dado cuenta que es más facil tomar tu medicina cuanto tienes buena actitud? Asi que a empezar el día con la mejor actitud!!!	Para Dios no hay imposibles y si tu fe en Él es tan grande como la que Él tiene en tí, verás milagros	Evita comer ajo, toronja y te de hiperico. Recuerdas que son interacciones? Pues estos no dejan que la medicina funcione bien. Preguntanos en tu proxima cita
13	14	15	16	17	18	19
Eres una persona importante, única y valiosa	Ser puntual y tomar la dosis correcta es la clave para el éxito con tu medicamento. Feliz inicio de semana	Aprende del ayer, vive para hoy y ten fe para el mañana. No olvides tomar tu medicina (puede contestar al mensaje si desea)	Los esforzados y valientes obtienen recompensas. No te detengas. Estamos pendientes de ti	Cuanto más responsable te hagas de tu medicina, mejores resultados obtendras	¿Por qué insistimos tanto con la adherencia? Porque tomar bien tu medicina te hace vivir bien	La adherencia tiene su recompensa. Espero que esta semana no hayas olvidado ninguna dosis
20	21	22	23	24	25	26
Recuerda nunca darte por vencido y nunca dejar de señalar. Dios te bendiga	"Recuerda, así como no puedes dejar de comer, tampoco debes dejar de tomar tu medicina" (favor escribirme en caso cambie de celular)	Te has dado cuenta que es más facil tomar tu medicina cuando tienes actitud? Siempre deber tener esa buena actitud	Para vivir mas saludable, no olvides tomar tu medicina. Es muy importante	2 cosas son necesarias para estar bien: medicina y actitud positiva. No lo olvides. Nos preocupamos por ti	"¿Para qué tu medicina? Para que tus soldaditos luchen muy fuerte y no te enfermes"	La perseverancia tendrá su recompensa, no te rindas.
27	28	29	30			
Recordándote lo importante que es para nosotros verte sano	Arriba el animo	Si tomas bien tu medicina, cada día serás más grande y fuerte	Recordándote lo importante que es para nosotros verte sano.			
Notas:						

Figura No. 4: Mensajes de texto enviados a pacientes pediátricos o tutor legal del paciente, que asisten a Clínica de Enfermedades Infecciosas de Pediatría del Hospital Roosevelt durante el mes de octubre 2015

Octubre 2015						
Domingo	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado
				1	2	3
					Otra semana termina, como te ha ido con la medicina? Espero que siempre estes al 100%	No es que insistamos, solo nos preocupamos por ti y queremos lo mejor para tu salud
4	5	6	7	8	9	10
Tu que lees el mensaje, solo queria decirte que mantengas el animo arriba, estamos pendientes de ti	Una nueva semana: coloca tu mano sobre tu corazón, sientes eso? Se llama propósito. Estas vivo por una razón, no te rindas!	Si tinas bien tu medicina no te enfermarás y siempre estarás muy guapo/a. Feliz día	Este día Dios te puede sorprender! Aprovechalo al máximo	Arriba el ánimo! Feliz día, estamos pendientes de ti :)	Cómo te fue esta semana? Espero que no hayas olvidado ninguna dosis. Feliz viernes	Ya es fin de semana! Tu cuerpo agradecerá que sigas tomando bien tu medicina (puede contestar al mensaje si ud lo desea)
11	12	13	14	15	16	17
Nunca pierdas la fe, porque creyéndole a Él y tomando tus medicamentos, Dios puede hacer un milagro	Recuerda, es importante ser puntual con tu medicina	Que tu meta esta semana sea no olvidar tu medicina ningun día. Feliz inicio de semana	Tu salud es importante, no lo olvides	Para cuidarme debo: Ir a mi citas, tomar todos los días mi medicina, evitar alcohol, cigarro y drogas.	Sabes que es adherencia? Sabes como siempre estar al 100%? Pregúntanos más en tu próxima cita	Para crecer grande y fuerte no olvides tu dosis de hoy, mañana y toda la semana. Feliz domingo
18	19	20	21	22	23	24
Como te ha ido hoy? Estas cumpliendo con tus dosis? Queremos lo mejor para ti :)	Nos importa tu salud y queremos siempre verte bien. Que pases un buen día.	Evita comer ajo, toronja y te de hiperico. Recuerdas que son interacciones? Pues estos no dejan que la medicina funcione bien. Preguntanos en tu proxima cita	Ser puntual y tomar la dosis correcta es la clave para el éxito con tu medicamento. Feliz inicio de semana	La actitud es una pequeña acción que marca la diferencia	Cuida de ti mismo y no olvides tu dosis de hoy	Tu eres tan importante para tu salud, como ella lo es para ti.
25	26	27	28	29	30	31
Para crecer grande y fuerte no olvides tu dosis de hoy, mañana y toda la semana. Feliz domingo	Este día Dios te puede sorprender! Aprovechalo al máximo	Para vivir mas saludable, no olvides tomar tu medicina. Es muy importante	"¿Para qué tu medicina? Para que tus soldaditos luchen muy fuerte y no te enfermes"	Buena actitud, dosis correcta y hora correcta - 100% de adherencia	Para cuidarme debo: Ir a mi citas, tomar todos los días mi medicina, evitar alcohol, cigarro y drogas.	¿Por qué insistimos tanto con la adherencia? Porque tomar bien tu medicina te hace vivir bien
		Notas:				

Figura No. 5: Mensajes de texto enviados a pacientes pediátricos o tutor legal del paciente, que asisten a Clínica de Enfermedades Infecciosas de Pediatría del Hospital Roosevelt durante el mes de noviembre 2015

Noviembre 2015						
Domingo	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado
1	2	3	4	5	6	7
Para vivir más saludable, no olvides tomar tu medicina. Es muy importante	Feliz inicio de semana. Que Dios te bendiga! No olvides que tu medicina es importante	Recuerda, es importante ser puntual con tu medicina	Seguimos pendientes de ti. Como te ha ido en estos meses con tu medicina. Feliz tarde	Dios te toma de la mano y dice que Él te ayuda. No te rindas	No olvides que queremos felicitarte por tu adherencia de 100%. Feliz viernes, bendiciones	Queremos que sepas que nos alegra saber que tomas bien tu medicina. Así que a seguir con buena actitud
8	9	10	11	12	13	14
Ya es fin de semana! Tu cuerpo agradecerá que sigas tomando bien tu medicina (puede contestar al mensaje si ud lo desea)	Tienes todo lo que necesitas para cumplir con tu destino dado por Dios. Comienza a utilizarlo, inicia tu semana con la mejor actitud	Cuanto más responsable te hagas de tu medicina, mejores resultados obtendras	Este día Dios te puede sorprender! Aprovechalo al máximo	Si timas bien tu medicina no te enfermarás y siempre estarás muy guapo/a. Feliz día	Disfruta tu viernes y no olvides tu dosis de hoy. Recuerda que estamos pendientes de ti y queremos lo mejor para ti	No tienes que comer menos, solo tienes que comer correctamente. Cuida tu dieta.
15	16	17	18	19	20	21
Feliz domingo! Que Dios te bendiga, El cuidad de ti en todo momento	Para vivir mas saludable, no olvides tomar tu medicina. Es muy importante	Levantate cada mañana esperando que te sucedan cosas buenas, recuerda que Dios está de tu lado	Recuerda tomar tu medicina con buena actitud y feliz. Un fuerte abrazo	¿Por qué insistimos tanto con la adherencia? Porque tomar bien tu medicina te hace vivir bien	Ha sido un gusto enviarte mensajes todos los días. Recuerda que así como estuvimos pendientes de ti, tu no puedes olvidar tu medicina. Espera mi llamada en los próximos días	
22	23	24	25	26	27	28
29	30					
	Notas:					

Luego del envío de mensajes de texto durante 4 meses, se generó la última medición de adherencia usando el cuestionario previamente validado. Solamente 33 participantes respondieron a la entrevista realizada por teléfono en el mes de diciembre de 2015, considerando que la población inicial era de 38 pacientes. Durante las conversaciones telefónicas, los participantes (tutores legales y pacientes) indicaron al investigador que recibieron los mensajes de texto todos los días, pero por falta de saldo no era posible responder. Así mismo, se realizaron nuevamente las preguntas de aptitudes y opiniones sobre los mensajes recibidos.

Cuadro No. 7: Encuesta de actitudes y opiniones sobre los recordatorios por mensajes de texto a pacientes o tutores legales que asisten a la Clínica de Enfermedades Infecciosas de Pediatría del Hospital Roosevelt, después de la intervención (n = 33)

Mensaje	Opciones	Frecuencia	%
Recibir mensajes de texto podría ser	Bastante útil y funcional	33	100.0
	No es útil, molesto	0	0.0
	Indiferente	0	0.0
Recibir mensaje pone en riesgo la privacidad del diagnóstico	De acuerdo	4	12.1
	Desacuerdo	29	87.9
Información que considera útil	Recordatorio diario	26	40.6
	Recordatorio de citas con médico	24	37.5
	Información sobre ETS	14	21.9
Mejor horario para recibir recordatorio	Mañana	3	9.1
	Tarde	2	6.1
	Noche	0	0.0
	Cualquier hora	28	84.8

C. Impacto de intervención (análisis longitudinal)

Para analizar el impacto de la intervención, se utilizó la prueba de Friedman. Esta es una prueba no paramétrica que compara dos o más mediciones de medianas para determinar si existe una diferencia estadísticamente significativa. En los cuadros a continuación se observa la variación de los indicadores en el tiempo: adherencia según cuestionario, adherencia por conteo de tabletas y volumen de jarabe, carga viral y conteo de CD4+. Es decir los mismos indicadores en tres diferentes etapas: a) sin intervención (diciembre 2014), b) antes de la intervención (junio/julio 2015) y c) después de la intervención (diciembre 2015).

Cuadro No. 8: Percentiles de porcentaje a adherencia al TARGA según cuestionario en pacientes pediátricos o tutores legales que asistieron a la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt durante junio y julio de 2015, conforme el tiempo (n = 33)

Cuestionario de adherencia	Percentil 25	Mediana	Percentil 75
Diciembre 2014*	85.4	89.3	91.0
Junio/Julio 2015**	76.4	82.0	86.5
Diciembre 2015***	89.9	94.4	96.6

*Sin intervención ** Antes de la intervención *** Después de la intervención

Valor p, prueba de Friedman para porcentaje de adherencia según cuestionario, conforme el tiempo: < 0.001

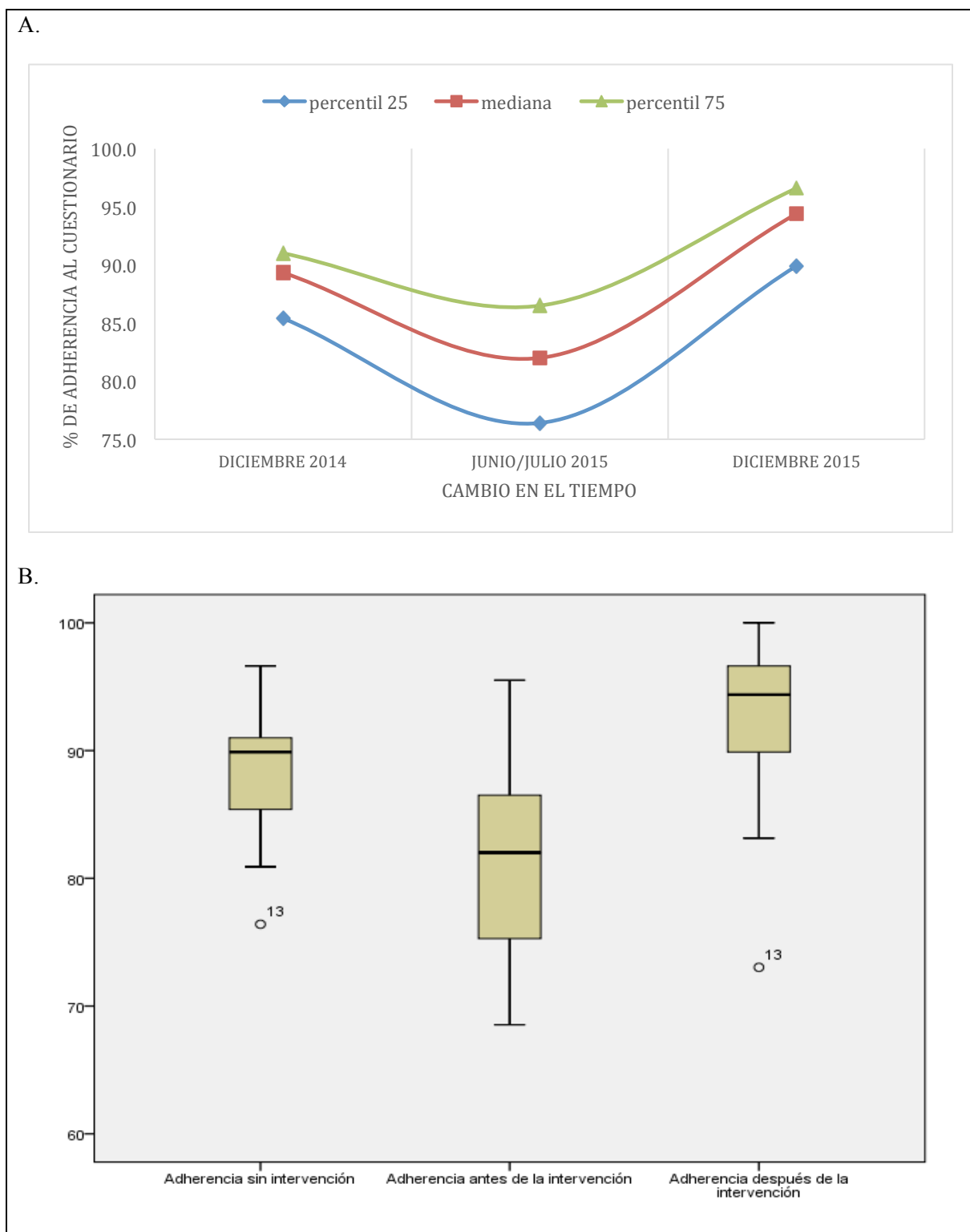
Ho: Mediana poblacional de las diferencias entre las tres mediciones de adherencia según el cuestionario es igual a cero

Ha: Mediana poblacional de las diferencias entre las tres mediciones de adherencia según el cuestionario es diferente de cero

Fuente: Instrumento de recolección de datos

Valor $p < 0.05$ y se obtuvo un valor de 0.000, se rechaza Ho a favor de Ha, indicando que existen diferencias entre las tres mediciones de adherencia según el cuestionario, conforme el tiempo.

Gráfica No. 1: Resumen de impacto en adherencia al TARGA según cuestionario en pacientes pediátricos o tutores legales que asistieron a la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt durante junio y julio de 2015, conforme el tiempo (n = 33)



Cuadro No. 9: Percentiles de porcentaje a adherencia al TARGA en niños que asistieron a la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt durante junio y julio de 2015, por conteo de tabletas o volumen de jarabe (n = 37)

Adherencia por conteo de tabletas o volumen de jarabe	Percentil 25	Mediana	Percentil 75
Diciembre 2014	97.6	99.6	100.0
Junio/Julio 2015	98.1	99.2	100.0
Diciembre 2015	98.5	100.0	100.0

n = 38, se descarta una persona (n = 37) porque no fue posible medir adherencia por conteo de tabletas dado que llegó días después de su cita.

Valor p, prueba de Friedman para *porcentaje de adherencia por conteo de tabletas o volumen de jarabe*, conforme el tiempo: 0.302

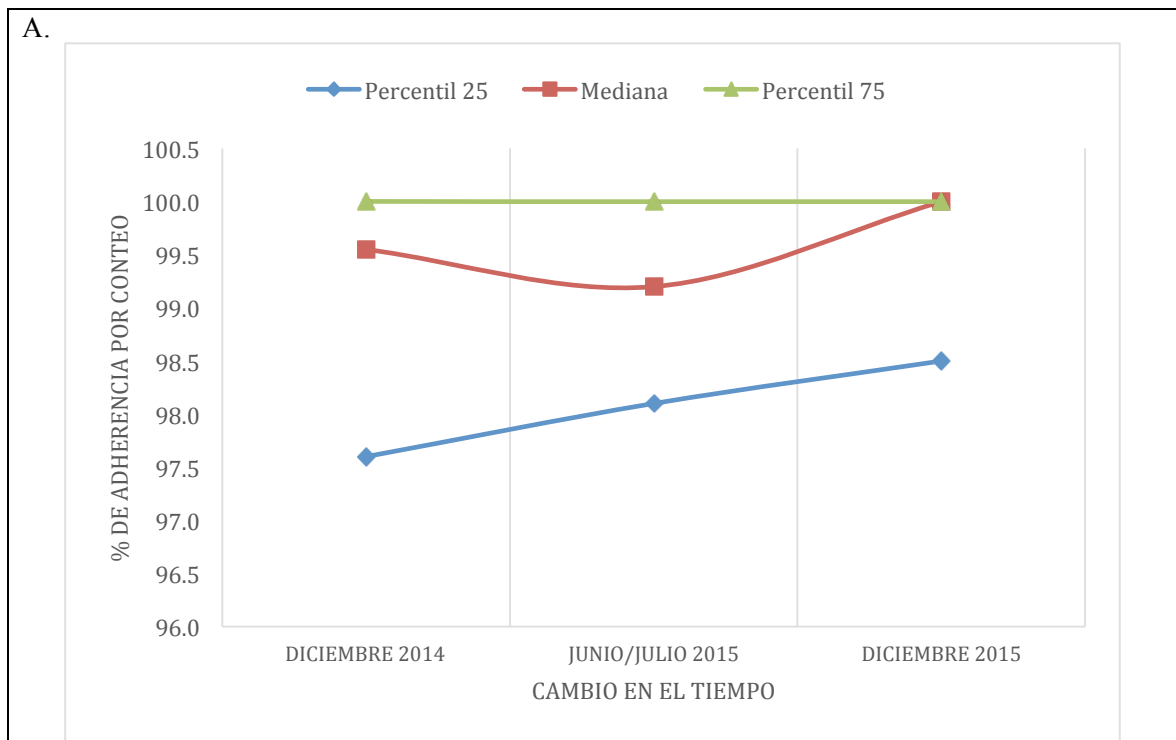
Ho: mediana poblacional de las diferencias entre las tres mediciones de adherencia por conteo de tabletas o volumen de jarabe no varían.

Ha: mediana poblacional de las diferencias entre las tres mediciones de adherencia por conteo de tabletas o volumen de jarabe si varían.

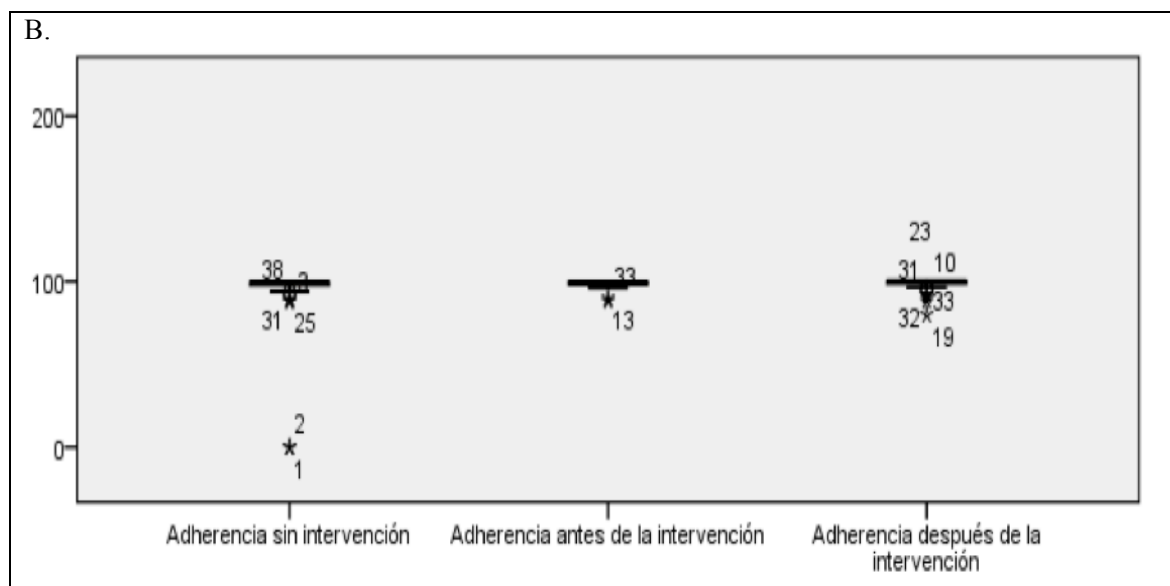
Fuente: Instrumento de recolección de datos

El valor $p < 0.05$ y se obtuvo un valor de 0.302, no se tiene suficiente información para rechazar H_0 a favor de H_a , indicando que no hay variación entre las tres mediciones de adherencia por conteo de tabletas o volumen de jarabe, conforme el tiempo.

Gráfica No. 2: Resumen de impacto en adherencia al TARGA por conteo de tabletas y volumen de jarabe en pacientes pediátricos que asistieron a la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt durante junio y julio de 2015, conforme el tiempo (n = 37)



Gráfica No. 2: Resumen de impacto en adherencia la TARGA por conteo de tabletas y volumen de jarabe en pacientes pediátricos que asistieron a la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt durante junio y julio de 2015, conforme el tiempo (n = 37)
(continuación)



n = 38, se descarta una persona (n = 37) porque no fue posible medir adherencia por conteo de tabletas dado que llegó días después de su cita.

Cuadro No. 10: Impacto del método de intervención diaria de mensajes de texto para disminuir carga viral en pacientes pediátricos que asistieron a la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt bajo TARGA

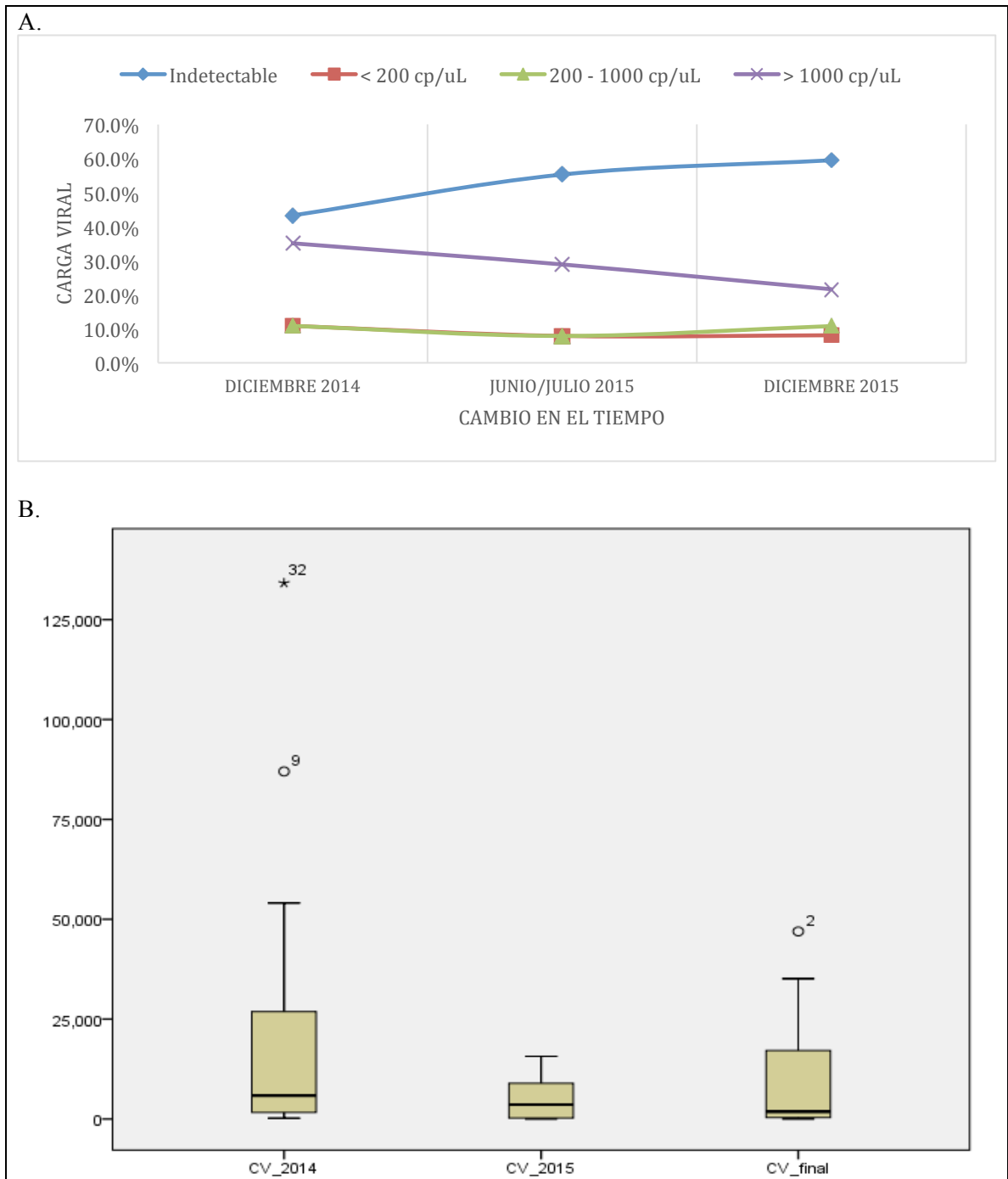
Carga viral	Diciembre 2014 (n = 37)	Junio/Julio 2015 (n = 38)	Diciembre 2015 (n = 37)
Indetectable	16 (43.3%)	21 (55.3%)	22 (59.5%)
Menor 200 copias / μ L	4 (10.8%)	3 (7.9%)	3 (8.1%)
200 a 1000 copias / μ L	4 (10.8%)	3 (7.9%)	4 (10.8%)
Más de 1000 copias / μ L	13 (35.1%)	11 (28.9%)	8 (21.6%)

n = 38, se descarta una persona (n = 37) porque no había registro de carga viral en diciembre de 2014

n = 38, se descarta una persona (n = 37) porque no había registro de carga viral en diciembre de 2015

Fuente: Instrumento de recolección de datos

Gráfica No. 3: Resumen de impacto de intervención al TARGA, según carga viral de pacientes pediátricos que asistieron a la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt durante junio y julio de 2015, conforme el tiempo.

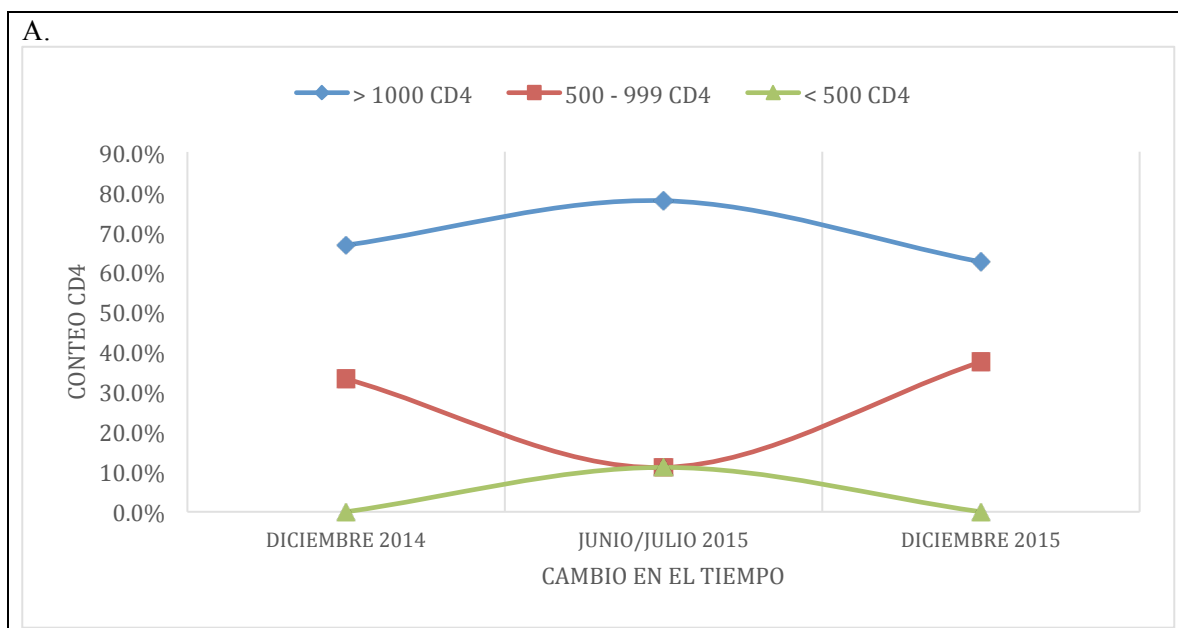


Cuadro No. 11: Impacto del método de intervención diaria de mensajes de texto para disminuir CD4 en niños menores de 5 años bajo TARGA.

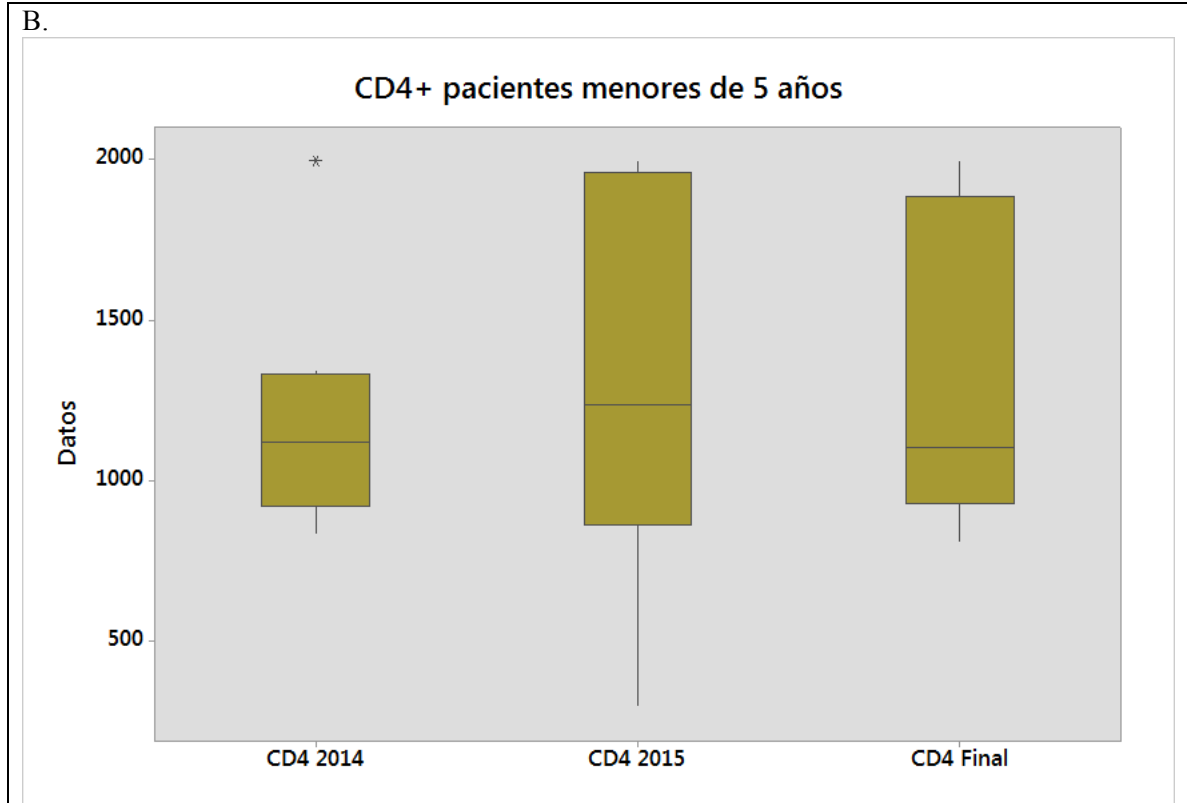
CD4	Diciembre 2014 (n = 9)	Junio/Julio 2015 (n = 9)	Diciembre 2015 (n = 8)
> 1000 CD4 / mL	6 (66.7%)	7 (77.8%)	5 (62.5%)
500 - 999 CD4 / mL	3 (33.3%)	1 (11.1%)	3 (37.5%)
Menor a 500 CD4 / mL	0 (0.0%)	1 (11.1%)	0 (0.0%)

n = 9, pero en diciembre 2015 no se tenían datos de CD4 de un paciente, por tanto n = 8.
Fuente: Instrumento de recolección de datos

Gráfica No. 4: Resumen de impacto de intervención al TARGA, según CD4+ de pacientes pediátricos menores de 5 años que asistieron a la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt durante junio y julio de 2015, conforme el tiempo.



Gráfica No. 4: Resumen de impacto de intervención al TARGA, según CD4+ de pacientes pediátricos menores de 5 años que asistieron a la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt durante junio y julio de 2015, conforme el tiempo.
(continuación)



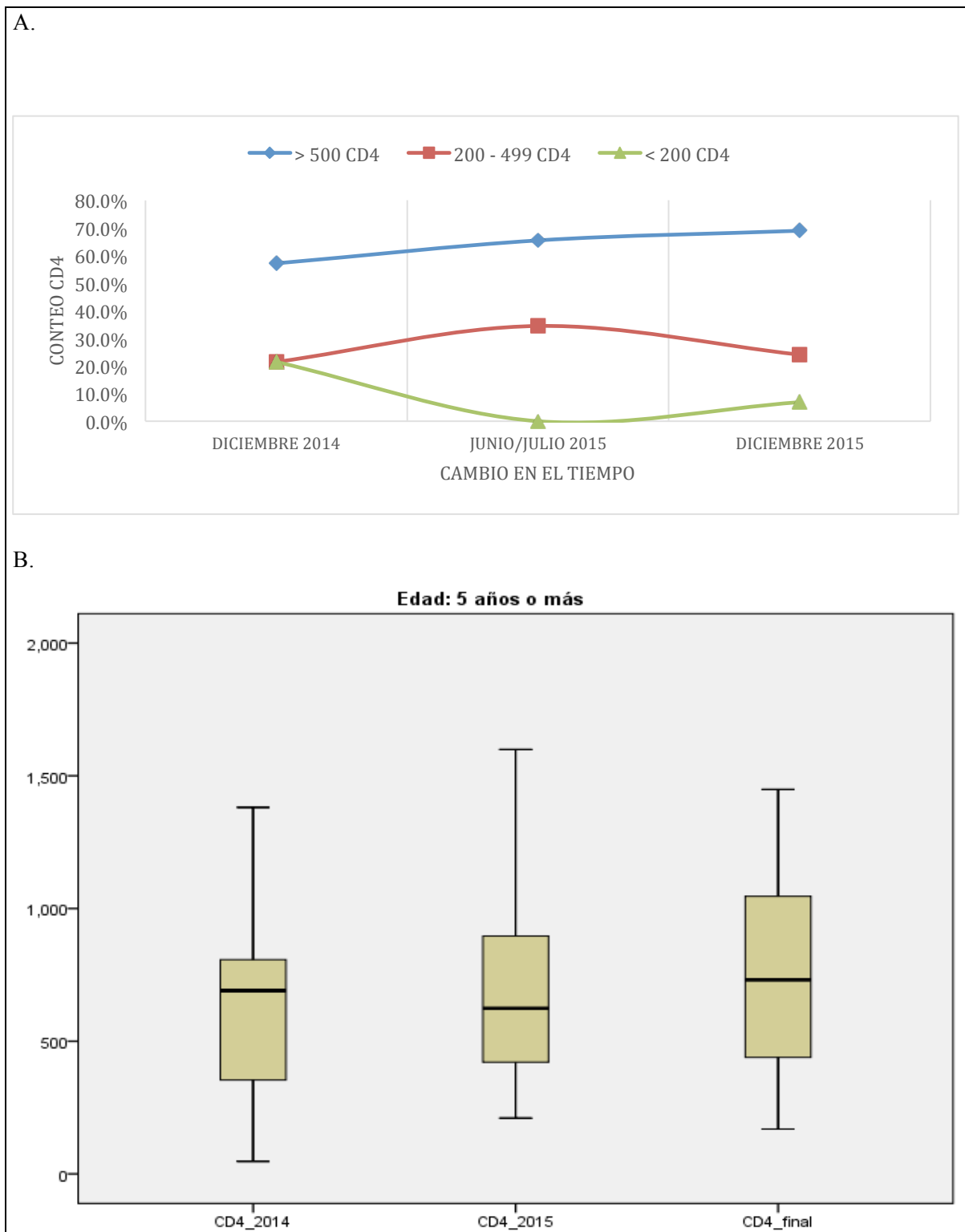
Cuadro No. 12: Impacto del método de intervención diaria de mensajes de texto para disminuir CD4 en niños mayores de 5 años y adolescentes bajo TARGA.

CD4	Diciembre 2014 (n = 28)	Junio/Julio 2015 (n = 29)	Diciembre 2015 (n = 29)
> 500 CD4 / mL	16 (57.1%)	19 (65.5%)	20 (69.0%)
200 - 499 CD4 / mL	6 (21.4%)	10 (34.5%)	7 (24.1%)
Menor a 200 CD4 / mL	6 (21.4%)	0 (0.0%)	2 (6.9%)

n = 29, pero en diciembre 2014 no se tenían datos de CD4 de un paciente, por tanto n = 28.

Fuente: Instrumento de recolección de datos

Gráfica No. 5: Resumen de impacto de intervención al TARGA, según CD4 de pacientes pediátricos mayores de 5 años que asistieron a la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt durante junio y julio de 2015, conforme el tiempo.



D. Evaluación de asociaciones

Se efectuó el análisis estadístico para las variaciones que se presentan de los indicadores según las categorías (nivel educativo, relación del tutor con médico, parentesco de tutor con niño, etnia que pertenece y persona encargada de administrar TARGA). Considerando variables como: adherencia según cuestionario, adherencia por conteo de tabletas y volumen de jarabe, carga viral y CD4+). Se realizaron análisis no paramétricos: a) prueba de Kruskal-Wallis para comparar medianas de tres o más poblaciones, para nivel educativo y relación del paciente o tutor legal con médico b) prueba de Mann-Whitney para comparar medianas de dos poblaciones, para etnia identificada por paciente y persona encargada de administrar TARGA.

Cuadro No. 13: Comparación de percentil de nivel educativo del paciente o tutor legal, en relación al porcentaje de adherencia según cuestionario de pacientes que asisten a la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt (n = 33)

Nivel Educativo	N	Percentil 25	Mediana	Percentil 75
Sin estudios	5	10.1	11.2	12.4
Primaria	15	6.2	12.4	16.9
Básicos	8	4.5	11.8	14.6
Diversificado	5	3.9	4.5	4.5

n = 38, de los cuales 5 pacientes no respondieron al cuestionario de adherencia de diciembre de 2015, por tanto n = 33. Valor p, prueba de Kruskal-Wallis para determinar relación de nivel educativo de paciente o tutor legal, con porcentaje de adherencia según cuestionario: 0.187

Ho: La mediana poblacional del cuestionario de adherencia no varía en cada nivel académico

Ha: La mediana poblacional del cuestionario de adherencia es diferente en cada nivel académico

Fuente: Instrumento de recolección de datos

El valor $p < 0.05$ y se obtuvo un valor de 0.187, no se tiene suficiente evidencia para rechazar H_0 a favor de H_a , lo que indica que el porcentaje de adherencia según cuestionario no varía conforme el nivel académico de los paciente pediátrico o tutor legal en el momento de recibir mensajes de texto como intervención en la toma de medicamentos.

Cuadro No. 14: Comparación de percentil de nivel educativo del paciente o tutor legal, en relación al porcentaje de adherencia por conteo de tabletas o volumen de jarabe de pacientes que asisten a la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt (n = 38)

Nivel educativo	N	Percentil 25	Mediana	Percentil 75
Sin estudios	5	100.0	100.0	100.0
Primaria	19	98.9	99.6	100.0
Básicos	9	96.0	100.0	100.0
Diversificado	5	97.8	100.0	100.0

Valor p, prueba Kruskal-Wallis para determinar relación de nivel educativo del paciente o tutor legal con porcentaje de adherencia por conteo de tabletas y volumen de jarabe: 0.889

Ho: La mediana poblacional del porcentaje de adherencia por conteo de tabletas y volumen de jarabe no varía en cada nivel académico del paciente o tutor legal

Ha: La mediana poblacional del porcentaje de adherencia por conteo de tabletas y volumen de jarabe es diferente en cada nivel académico del paciente o tutor legal

Fuente: Instrumento de recolección de datos

El valor $p < 0.05$ y se obtuvo un valor de 0.889, no se tiene suficiente información para rechazar H_0 a favor de H_a , lo que indica que el porcentaje de adherencia por conteo de tabletas y volumen de jarabe no varía en cada nivel académico de acuerdo a la intervención de mensajes de texto.

Cuadro No. 15: Asociación de nivel educativo del paciente o tutor legal, en relación a carga viral de pacientes que asisten a la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt (n = 37)

Nivel educativo	Carga viral			
	Indetectable	Menor 200 copias / μL	200 a 1000 copias / μL	Más de 1000 copias / μL
Sin estudios (n = 5)	2 (40.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	3 (60.0%)
Primaria (n = 18)	11 (61.1%)	1 (5.6%)	4 (22.2%)	2 (11.1%)
Básicos (n = 9)	5 (55.6%)	2 (22.2%)	0 (0.0%)	2 (22.2%)
Diversificado (n = 5)	4 (80.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	1 (20.0%)
Total	22 (59.5%)	3 (8.1%)	4 (10.8%)	8 (21.6%)

n = 38, se descarta una persona (n = 37) porque no había registro de carga viral en diciembre de 2015

Cuadro No. 16: Comparación de percentiles de relación del paciente o tutor legal con médico de la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt al porcentaje de adherencia según cuestionario (n = 33)

Relación de paciente con médico	N	Percentil 25	Mediana	Percentil 75
Regular	3	87.6	89.9	92.1
Buena	5	90.4	95.5	95.5
Excelente	25	89.9	94.4	96.6

n = 38, de los cuales 5 pacientes no respondieron al cuestionario de adherencia de diciembre de 2015, por tanto n = 33. Valor p, prueba de Kruskal-Wallis para determinar si la adherencia según cuestionario varía conforme la relación del paciente o tutor legal con el médico: 0.500

Ho: La mediana poblacional de adherencia según cuestionario no varía conforme la relación del paciente o tutor legal con el médico

Ha: La mediana poblacional de adherencia según cuestionario si varía conforme la relación del paciente o tutor legal con el médico

Dato medido en junio/julio 2015, antes de la intervención

Fuente: Instrumento de recolección de datos

El valor $p < 0.05$ y se obtuvo un valor de 0.500, no se tiene suficiente información para rechazar H_0 a favor de H_a , lo que indica que el porcentaje de adherencia, según los resultados del cuestionario no varía conforme la relación del paciente o tutor legal con el médico. Aunque el cuadro indica que los pacientes con relación regular presentaron mejor adherencia, la diferencia no es estadísticamente significativa

Cuadro No. 17: Comparación de percentiles de relación del paciente o tutor legal con el médico de la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt al porcentaje de adherencia por conteo de tabletas y volumen de jarabe (n = 38)

Relación de paciente con médico	N	Percentil 25	Mediana	Percentil 75
Regular	3	100.0	100.0	100.0
Buena	7	100.0	100.0	100.0
Excelente	28	96.6	100.0	100.0

Valor p, prueba Kruskal-Wallis para determinar si la adherencia por conteo de tabletas y volumen de jarabe varía conforme la relación del paciente o tutor legal con el médico: 0.045

Ho: La mediana poblacional de adherencia por conteo de tabletas y volumen de jarabe no varía conforme la relación del médico con el paciente o tutor legal

Ha: La mediana poblacional de adherencia por conteo de tabletas y volumen de jarabe si varía conforme la relación del médico con el paciente o tutor legal

Fuente: Instrumento de recolección de datos

El valor $p < 0.05$ y se obtuvo un valor de 0.045, se rechaza H_0 a favor de H_a , lo que indica que el porcentaje de adherencia por conteo de tabletas si cambia conforme la relación del paciente o tutor legal con el médico.

Cuadro No. 18: Asociación entre relación del paciente o tutor legal con médico versus carga viral en pacientes pediátricos de la Clínica de Infecciosas del Hospital Roosevelt (n = 37)

Relación del paciente con médico	Carga viral			
	Indetectable	Menor 200 copias / μ L	200 a 1000 copias / μ L	Más de 1000 copias / μ L
Regular (n = 3)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	3 (100.0%)
Buena (n = 6)	3 (50.0%)	0 (0.0%)	1 (16.7%)	2 (33.3%)
Excelente (n = 28)	19 (67.9%)	3 (10.7%)	3 (10.7%)	3 (10.7%)
Total	22 (59.5%)	3 (8.1%)	4 (10.8%)	8 (21.6%)

n = 38, donde un paciente no tiene información sobre carga viral final, por tanto n = 37

Cuadro No. 19: Percentil de parentesco del tutor con paciente pediátrico de la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt versus adherencia según cuestionario (n = 33)

Parentesco	N	Percentil 25	Mediana	Percentil 75
Madre	19	5.1	11.2	15.3
Paciente	7	4.5	5.6	12.4
Padre	4	10.1	12.9	15.2

n = 38, de los cuales 5 pacientes no respondieron al cuestionario de adherencia de diciembre de 2015, por tanto n = 33.

El porcentaje de adherencia según cuestionario es constante cuando se hace referencia a madre adoptiva, tía abuela y tíos; por tanto se han omitido del cuadro.

Cuadro No. 20: Percentil de parentesco del tutor con paciente pediátrico de la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt versus la adherencia por conteo de tabletas y volumen de jarabe (n = 33)

Parentesco	N	Percentil 25	Mediana	Percentil 75
Madre	19	97.1	100.0	100.0
Paciente	7	99.5	100.0	100.0
Padre	4	99.5	100.0	100.0

El porcentaje de adherencia por conteo de tabletas y volumen de jarabe (no se pudo medir adherencia a un paciente, ya que se presentó tarde a cita) es constante cuando se hace referencia a madre adoptiva (n = 1), tía abuela (n = 1) y tíos (n = 2); por tanto se han omitido del cuadro (n = 33).

Cuadro No. 21: Asociación entre parentesco del tutor con paciente pediátrico de la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt versus la carga viral (n = 37)

Parentesco de tutor con paciente	Carga viral			
	Indetectable	Menor 200 copias / μ L	200 a 1000 copias / μ L	Más de 1000 copias / μ L
Abuela (n = 1)	1 (100.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)
Madre (n = 20)	14 (70.0%)	0 (0.0%)	2 (10.0%)	4 (20.0%)
Madre adoptiva (n =1)	1 (100.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)
Paciente responsable de su medicamento (n =8)	1 (12.5%)	3 (37.5%)	2 (25.0%)	2 (25.0%)
Padre (n = 5)	3 (60.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	2 (40.0%)
Tía abuela (n = 1)	1 (100.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)
Tíos (n = 1)	1 (100.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)
Total	22 (59.5%)	3 (8.1%)	4 (10.8%)	8 (21.6%)

n = 38, donde un paciente no tiene información sobre carga viral final, por tanto n = 37

Cuadro No. 22: Percentil de porcentaje de adherencia según cuestionario en relación a etnia identificada por pacientes o tutores legales que asisten a la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt (n = 32)

Etnia	N	Percentil 25	Mediana	Percentil 75
Indígena	8	4.5	6.2	14.0
Ladino	24	6.2	12.4	14.1

Valor p, prueba Mann-Whitney para determinar la relación entre la etnia identificada por paciente o tutor legal y el porcentaje de adherencia según cuestionario: 0.615

n = 38, dos persona clasificaron su etnia como "otra" y 4 valores fueron descartados por el programa EPIDAT 3.1 por tanto n= 32.

Ho: La mediana poblacional del cuestionario de adherencia no varía según etnia identificada por paciente o tutor legal.

Ha. La mediana poblacional del cuestionario de adherencia si varía según etnia identificada por paciente o tutor legal.

Fuente: Instrumento de recolección de datos

El valor $p < 0.05$ y se obtuvo un valor de 0.615, no se tiene suficiente información para rechazar H_0 a favor de H_a , lo que indica que el resultado del porcentaje de adherencia según cuestionario no varía según la etnia identificada por paciente.

Cuadro No. 23: Percentil de porcentaje de adherencia por conteo de tabletas y volumen de jarabe en relación a la etnia identificada por pacientes pediátricos o tutores legales de la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt (n = 32)

Etnia	N	Percentil 25	Mediana	Percentil 75
Indígena	8	99.8	100.0	100.0
Ladino	24	95.7	100.0	100.0

Valor p, prueba Mann-Whitney para determinar la relación entre la etnia del paciente o tutor legal y el porcentaje de adherencia por conteo de tabletas y volumen de jarabe: 0.174

Ho: La mediana poblacional de adherencia por conteo de tabletas y volumen de jarabe no varía según etnia

Ha: La mediana poblacional de adherencia por conteo de tabletas y volumen de jarabe si varía según etnia

n = 38, dos persona clasificaron su etnia como "otra" y 4 valores fueron descartados por el programa EPIDAT 3.1 por tanto n= 32.

Fuente: Instrumento de recolección de datos

El valor $p < 0.05$ y se obtuvo un valor de 0.174, no se tiene suficiente información para rechazar Ho a favor de Ha, lo que indica que el resultado del porcentaje de adherencia por conteo de tabletas y volumen de jarabe no varía según la etnia identificada por paciente o tutor legal.

Cuadro No. 24: Asociación de carga viral en relación a etnia identificada por pacientes pediátricos o tutor legal que asiste a la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt (n = 35)

Etnia	Carga Viral			
	Indetectable	Menor 200 copias / μL	200 a 1000 copias / μL	Más de 1000 copias / μL
Indígena (n = 10)	8 (80.0%)	0 (0.0%)	2 (20.0%)	0 (0.0%)
Ladino (n = 25)	14 (56.0%)	1 (4.0%)	2 (8.0%)	8 (32.0%)
Total	22 (62.9%)	1 (2.9%)	4 (11.4%)	8 (22.9%)

n = 38, donde 2 pacientes respondieron etnia como "otra" y un paciente no tiene información sobre carga viral final, por tanto n = 35

Cuadro No. 25: Percentil de porcentaje de adherencia según cuestionario en relación a persona encargada de administrar TARGA (n = 32)

Persona encargada de administrar TARGA	N	Percentil 25	Mediana	Percentil 75
Administrado por tutor	26	5.6	11.8	14.8
Administrado por paciente responsable de su medicamento	6	4.5	9.0	12.4

n = 38, de los cuales 6 valores fueron descartados por el programa EPIDAT 3.1 por tanto n= 32.

Valor p, prueba Mann-Whitney para determinar la relación entre adherencia según cuestionario y la relación con persona que administra TARGA: 0.355

Ho: La mediana poblacional de adherencia según cuestionario no varía según persona que administra el TARGA

Ha: La mediana poblacional de adherencia según cuestionario si varía según persona que administra el TARGA

Fuente: Instrumento de recolección de datos

El valor $p < 0.05$ y se obtuvo un valor de 0.355, no se tiene suficiente información para rechazar H_0 a favor de H_a , lo que indica que el resultado del porcentaje de adherencia según cuestionario no varía según la persona que administre el medicamento antirretroviral.

Cuadro No. 26: Percentil de porcentaje de adherencia por conteo de tabletas y volumen de jarabe en relación a persona encargada de administrar el TARGA (n = 32)

Persona encargada de administrar TARGA	N	Percentil 25	Mediana	Percentil 75
Administrado por tutor	26	97.8	100.0	100.0
Administrado por paciente responsable de su medicamento	6	98.9	100.0	100.0

n = 38, de los cuales 6 valores fueron descartados por el programa EPIDAT 3.1 por tanto n= 32.

Valor p, prueba Mann-Whitney para determinar la relación entre adherencia según cuestionario y la relación con persona que administra TARGA: 0.905

H₀: La mediana poblacional de adherencia según cuestionario no varía según persona que administra el TARGA

H_a: La mediana poblacional de adherencia según cuestionario si varía según persona que administra el TARGA

Fuente: Instrumento de recolección de datos

El valor $p < 0.05$ y se obtuvo un valor de 0.905, no se tiene suficiente información para rechazar H_0 a favor de H_a , lo que indica que el resultado del porcentaje de adherencia por conteo de tabletas y volumen de jarabe no varía según la persona que administre el medicamento antirretroviral.

Cuadro No. 27: Asociación de carga viral en relación al paciente pediátrico o tutor legal que administra TARGA y asiste a la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt (n = 37)

Persona encargada de administrar TARGA	Carga viral			
	Indetectable	Menor 200 copias / μ L	200 a 1000 copias / μ L	Más de 1000 copias / μ L
Paciente con tutor (n = 29)	21 (72.4%)	0 (0.0%)	2 (6.9%)	6 (20.7%)
Paciente responsable de su medicamento (n = 8)	1 (12.5%)	3 (37.5%)	2 (25.0%)	2 (25.0%)
Total	22 (59.5%)	3 (8.1%)	4 (10.8%)	8 (21.6%)

n = 38, donde un paciente no tiene información sobre carga viral final, por tanto n = 37

Cuadro No. 28: Resumen de valor p de las variables que influyen en la respuesta por parte del paciente pediátrico con seguimiento en la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt.

Variable	Comparación/ Asociación	Prueba de hipótesis	Valor p*
Nivel educativo	Adherencia según cuestionario (n = 33)	<i>Ho: La mediana poblacional del cuestionario de adherencia no varía en cada nivel académico</i> <i>Ha: La mediana poblacional del cuestionario de adherencia es diferente en cada nivel académico</i>	Prueba Kruskal-Wallis 0.187
	Adherencia por conteo (n = 38)	<i>Ho: La mediana poblacional del porcentaje de adherencia por conteo de tabletas y volumen de jarabe no varía en cada nivel académico</i> <i>Ha: La mediana poblacional del porcentaje de adherencia por conteo de tabletas y volumen de jarabe es diferente en cada nivel académico</i>	Prueba Kruskal-Wallis 0.889
Relación tutor/paciente y médico	Adherencia según cuestionario (n = 33)	<i>Ho: La mediana poblacional de adherencia según cuestionario no varía conforme la relación del médico con el paciente</i> <i>Ha: La mediana poblacional de adherencia según cuestionario si varía conforme la relación del médico con el paciente</i>	Prueba Kruskal-Wallis 0.500
	Adherencia por conteo (n = 38)	<i>Ho: La mediana poblacional de adherencia por conteo de tabletas y volumen de jarabe no varía conforme la relación del médico con el paciente</i> <i>Ha: La mediana poblacional de adherencia por conteo de tabletas y volumen de jarabe si varía conforme la relación del médico con el paciente</i>	Prueba Kruskal-Wallis 0.045
Parentesco tutor y paciente	Adherencia según cuestionario (n = 33)	No se calcula valor p debido a que es una variable con múltiples categorías	
	Adherencia por conteo (n = 33)	No se calcula valor p debido a que es una variable con múltiples categorías	
Etnia identificada por paciente	Adherencia según cuestionario (n = 32)	<i>Ho: La mediana poblacional del cuestionario de adherencia no varía según etnia</i> <i>Ha: La mediana poblacional del cuestionario de adherencia si varía según etnia</i>	Mann-Whitney 0.615
	Adherencia por conteo (n = 32)	<i>Ho: La mediana poblacional de adherencia por conteo de tabletas y volumen de jarabe no varía según etnia</i> <i>Ha: La mediana poblacional de adherencia por conteo de tabletas y volumen de jarabe si varía según etnia</i>	Mann-Whitney 0.174
Persona encargada de administrar TARGA	Adherencia según cuestionario (n = 32)	<i>Ho: La mediana poblacional de adherencia según cuestionario no varía según persona que administra el TARGA</i> <i>Ha: La mediana poblacional de adherencia según cuestionario si varía según persona que administra el TARGA</i>	Mann-Whitney 0.355
	Adherencia por conteo (n = 32)	<i>Ho: La mediana poblacional de adherencia según cuestionario no varía según persona que administra el TARGA</i> <i>Ha: La mediana poblacional de adherencia según cuestionario si varía según persona que administra el TARGA</i>	Mann-Whitney 0.905

*La correlación es significativa a un nivel 0.05

VII. DISCUSIÓN

En la literatura científica revisada no se encuentra suficiente evidencia que indique las intervenciones que influyen más sobre la mejora de adherencia y evitar las consecuencias que esto conlleva en paciente con VIH. Existen posibles intervenciones que pueden ayudar a mejorar los factores relacionados al paciente; tales como charlas motivacionales, alentar el uso de dispositivos de alarma o recordatorios diarios, entre otras (OPS, 2011). Además se han hecho estudios donde se demuestra que la intervención de mensajes de texto a pacientes con VIH mejora la ingesta del tratamiento antirretroviral, disminuye el riesgo de faltar a la adherencia (Ammassari 2011, Dowshen 2012) y suprime la carga viral (Mills, Kariri *et al.*, 2010). Los mensajes de texto y el avance tecnológico brindan oportunidades para educar e involucrar a los pacientes para que puedan mejorar su salud (Foreman *et al.*, 2012). Existen diversos métodos para medir el nivel de adherencia de pacientes, pueden ser directos e indirectos, pero cada uno tiene sus limitantes. Ya que la cuantificación de adherencia puede tener baja sensibilidad o posibilidad de sesgo, se ha demostrado que es necesario utilizar dos métodos para brindar mejores resultados (Miranda & Gutiérrez, 2006). Por ello que se utilizaron dos métodos indirectos: a) conteo de tabletas y volumen de jarabe, b) cuestionario de adherencia; tomando en cuenta que usarlos en conjunto proporciona valores más certeros.

El objetivo general del estudio fue evaluar si el método recordatorio por mensajes de texto tiene un impacto en la adherencia al tratamiento antirretroviral de pacientes pediátricos infectados por VIH que asisten a la Clínica de Enfermedades Infecciosas de Pediatría del Hospital Roosevelt. Se tomaron en cuenta personas que tuvieran dominio del idioma español, para evitar falta de comprensión por parte del receptor a causa de la barrera del lenguaje, población con disponibilidad de teléfono móvil y se excluyeron quienes no pueden leer ni escribir. Para describir la población, y para descartar el sesgo de nivel educativo se separaron las poblaciones de pacientes con tutor legal y pacientes que administran su propio tratamiento. Se midió el nivel educativo de los tutores legales (n = 30, Cuadro No. 2) de los cuales el 13.3% no han recibido estudios, el 56.7% estudió nivel primaria, el 16.7% recibió educación hasta básicos y el 13.3% se graduaron de diversificado. En el caso de los pacientes que se hacen responsables de su medicamento (n = 8), el 0.0% se encuentran sin estudios, 37.5% de pacientes con estudio en primaria, 50.0% con estudios en básicos y el 12.5% son pacientes graduados de diversificado (ver Cuadro No. 3).

Considerando la población total (n = 38), se determinó que la relación que presenta tanto el tutor legal como el paciente con el médico que atiende en la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt es excelente para la mayoría de la población (ver Cuadro No. 4). Con ello se puede verificar que los participantes tienen una buena relación con el médico, indicando que estos proporcionan atención integral, aunque un porcentaje pequeño considera que no es así. Así mismo se tomó en cuenta la etnia que los pacientes y/o tutores legales identificaron, donde se evidenció que la mayoría de la población es ladina y en menor proporción pacientes indígenas (ver Cuadro No. 4) A partir de esto se comprobó que tanto la

población ladina como indígena, son vulnerables a infectarse por VIH. También se observó que la mayoría de tutores o pacientes son del sexo femenino, suponiendo que la madre se hace cargo del niño dado que el padre se encuentra trabajando o pueden ser casos de madres solteras, sin embargo se recomienda profundizar en la situación personal del tutor.

A través de la encuesta sobre actitudes y opiniones de recordatorios por mensajes de texto a los pacientes, fue posible hacerles saber la forma en que se estarían enviando los mensajes. Con ello fue posible que los participantes tuvieran noción de las implicaciones al participar del estudio y al momento de recibir los mensajes de texto (ver Cuadro No. 5).

Para el estudio era importante recibir respuesta a los mensajes, ya que es un indicador de varios factores como: que el participante informó correctamente de su número telefónico, que no hubo cambio de número durante la intervención, el participante lee el mensaje, observar la reacción del paciente al leer, entre otros (ver anexo Figura 7 y 8). Luego de 4 meses de intervención se obtuvo que el 60.5% de los participantes respondieron a los mensajes de texto y solamente el 39.5% no los respondió (ver Cuadro No. 6). Sin embargo, la población que no respondió indicó en la llamada telefónica que recibió y leyó los mensajes de texto durante la intervención.

Al concluir con el trabajo de campo se procedió a realizar una llamada telefónica para la medición de adherencia según cuestionario en el mes de diciembre de 2015. Se lograron contactar a 33 participantes de los 38 que iniciaron el estudio. Es decir, que se perdió comunicación con cinco pacientes, pero no se puede determinar la razón ni el momento que esto ocurrió. Aunque la metodología presentó algunas debilidades, como la respuesta a los mensajes de texto, no repercutió considerablemente con el estudio. Durante la llamada telefónica se realizó nuevamente la encuesta de actitudes y opiniones sobre los recordatorios, para conocer de qué forma fueron percibidos los mensajes por el paciente (Cuadro No. 7). El 100% de los participantes consideraron que los mensajes de texto eran bastante útiles y funcionales. De los cuales 12.1% consideran que puede poner en riesgo la privacidad sobre el diagnóstico, pero el 87.9% opinan que no existe riesgo alguno. Es sumamente importante conocer cómo percibió el paciente la intervención, ya que a partir de ello se pudo determinar que ésta fue agradable para el mismo, concluyendo que el procedimiento de intervención fue exitoso. Aunque pudiera poner en riesgo la privacidad del diagnóstico, estos continuaron recibiendo mensajes dado el impacto que tenía sobre el paciente. Es por ello que se considera que la metodología empleada para el estudio fue exitosa, tomando en cuenta la respuesta del paciente y el impacto positivo que tuvo al mejorar la adherencia.

El 40.6% de las respuestas de los participantes indican que les gustaría recibir recordatorio diario de la ingesta del medicamento, el 37.5% un recordatorio de las citas con el médico y el 21.9% información sobre ETS. El último porcentaje es bajo ya que los pacientes pediátricos aún no padecen de dichas enfermedades o al participante le daba vergüenza contestar que le interesaba tal información. En cuanto al horario para recibir el recordatorio, el 84.8% indicaron que en cualquier horario pueden recibir el recordatorio, el 9.1% en la mañana y el 6.1% por la tarde. A partir de esto se puede concluir que los pacientes se sintieron cómodos durante la intervención, tanto que el horario no les preocupa, es decir que pueden estar en sus actividades cotidianas y leer el mensaje. Durante las llamadas telefónicas, los participantes comentaban que cuando recibían los mensajes de texto se daban cuenta que eran importantes para otra persona ya que estaba pendiente de ellos. También mencionaron que los mensajes las animaban a administrar el medicamento.

Para estipular el impacto de intervención mediante recordatorio por mensaje de texto, se realizaron tres mediciones a lo largo del tiempo: a) sin intervención (diciembre 2014), b) antes de la intervención (junio/julio 2015) y c) después de la intervención (diciembre 2015); incluyendo mediciones de adherencia según cuestionario, adherencia por conteo de tabletas y volumen de jarabe, carga viral y conteo de CD4+.

El cuestionario de adherencia al ser un método subjetivo podría proporcionar baja sensibilidad y en consecuencia resultados no verdaderos. Sin embargo es una herramienta útil para conocer mejor al paciente en comparación a la adherencia por conteo, ya que las respuesta al cuestionario de adherencia proporciona más información sobre la administración de medicamento que el conteo de tabletas y volumen de jarabe. Es por ello que se toma en cuenta el cuestionario de adherencia validado por la Universidad del Valle de Guatemala en el estudio “Comparación de dos métodos de adherencia al tratamiento antirretroviral en pacientes pediátricos en el Hospital Roosevelt, Guatemala” el cual consiste en 20 preguntas (ver apéndice D). Este proporciona una correlación significativa de -0.428 con la carga viral, lo cual indica que tan propenso es el paciente a tener una carga viral elevada (Arriaga, 2015). Es por ello que uno de los objetivos es comprobar la efectividad del método de intervención diaria de mensajes de texto para disminuir la carga viral en niños y adolescentes bajo tratamiento antirretroviral.

En este caso se comparó la variación de los indicadores en los tres diferentes tiempos: adherencia según cuestionario, adherencia por conteo de tabletas y volumen de jarabe, carga viral y conteo de CD4+. Es decir los mismos indicadores en las tres diferentes etapas mencionadas en el párrafo anterior.

En el Cuadro No. 8 se observa que los pacientes tienen una mediana de 89.3% de adherencia según cuestionario en la etapa sin intervención, 82.0% antes de la intervención y 94.4% después de la intervención. Donde se observa que la adherencia descendió de diciembre de 2014 a junio/julio 2015 y luego aumentó para diciembre de 2015, después de la intervención (Gráfica No. 1). Para analizar el impacto de la intervención por mensajes de texto se utilizó una prueba no paramétrica, dado la población de estudio.

Por medio de la prueba de Friedman se compararon dos o más mediciones de medianas para determinar si existe una diferencia estadísticamente significativa. Se lleva a cabo una prueba de hipótesis, donde el valor p de la prueba de Friedman es < 0.001 indicando que si existe diferencias entre las tres mediciones de adherencia, es decir que la adherencia varía de una etapa a otra.

Durante el desarrollo del estudio se observó que en las últimas preguntas el paciente contestaba con menos interés, esto puede indicar que el cuestionario era muy largo o requiere demasiado tiempo para resolver dado la cantidad de preguntas; siendo una desventaja. Además se debe tomar en cuenta que los pacientes pueden manipular la respuesta para proyectar una buena impresión con la persona que entrevista. Sin embargo, tiene la ventaja que es una herramienta no utilizada frecuentemente y por tanto los pacientes no han logrado determinar la manera que funciona. No obstante, debido al diseño del estudio los pacientes respondieron al cuestionario de adherencia tres veces en el periodo de un año lo cual podría influir en las respuestas de los pacientes. Sobretudo en el sesgo de recuerdo, para evitar este sesgo se recomienda implementar un grupo control para futuros estudios.

En el Cuadro No. 9 se observa la adherencia por conteo, donde la etapa sin intervención tiene una mediana de 99.5%, antes de la intervención de 99.2% y después de la intervención es de 100%. Ocurre lo mismo que en la medición de adherencia según cuestionario, que se observa una disminución en la adherencia antes de la intervención y un aumento después de la intervención (Gráfica No. 2). Así mismo se realizó la prueba de hipótesis de Friedman para mediciones repetidas la cual presentó un valor p de 0.302, el cual indica que no se presentan diferencias estadísticamente significativas entre las tres mediciones de adherencia por conteo de tabletas y volumen de jarabe a lo largo del tiempo.

En la Gráfica No. 2 se observa una tendencia interesante, ya que los pacientes que se encuentran en el percentil 75 se mantienen un 100% de adherencia según conteo de tabletas y volumen de jarabe durante las tres etapas, es decir que el impacto en la adherencia fue nulo. Se hace la suposición que los pacientes que se encuentre en este percentil son los bien adherentes y el efecto fue nulo debido a que no podían aumentar su porcentaje, sin embargo lo mantuvieron en 100%. Por ello no se observó si aumentaron o disminuyeron su adherencia, pero si se puede concluir que tienen una adherencia constante.

Los pacientes que conformaron la mediana (Gráfica No. 2), aumentan la adherencia según conteo de tabletas y volumen de jarabe conforme el tiempo hasta llegar a un 100% en el mes de diciembre de 2015 (después de la intervención). También se hace la suposición que estos pacientes son bien adherentes, pero olvidan administrar algunas dosis esporádicamente. A partir de esto se puede evidenciar la mejoría en la adherencia de los pacientes. Por su parte los pacientes que se encuentran en el percentil 25, se observa un aumento en la adherencia, aún sin lograr llegar al 100%. Con esto se puede suponer que los pacientes bien adherentes mantienen la adherencia en el tiempo, pero los pacientes que no se encuentran con 100% de

adherencia, lograron mejorar a lo largo del tiempo. Se pueden buscar diversas formas para mejorar la adherencia o ayudar al paciente con la ingesta del tratamiento, pero la respuesta está en las manos del paciente.

La medición de adherencia por conteo tiene ciertas desventajas; una adherencia al 100% no refleja si el paciente ha administrado su medicamento a la hora correcta dado que no brinda información del horario de administración, sino únicamente la cantidad de tabletas que pudo haber tomado por día. Un paciente que conozca la lógica del método puede manipular el resultado final de adherencia escondiendo los sobrantes de la medicación para que eso se ajuste a una buena adherencia. Existen casos de pacientes que se mantienen con un 100% de adherencia pero han presentado cepas resistentes a algunas familias de medicamentos. Este método no toma en cuenta variables relacionadas directamente al comportamiento del paciente.

En ambas mediciones de adherencia se presentó una disminución en la etapa “antes de la intervención (junio/julio 2015)” y un aumento en la etapa “después de la intervención (diciembre 2015)” por lo que se evidencia una mejoría significativa en la adherencia de los pacientes al finalizar el estudio. Sin embargo, es importante tomar en cuenta medidas de monitoreo del virus o progresión de la enfermedad como la carga viral y los linfocitos T CD4+, para determinar el impacto de la intervención en los pacientes. Sobre todo por el sesgo de recordatorio que puede presentarse.

Se consideró la supresión del virus en los participantes, por lo que el cambio en la carga viral es un buen indicador del impacto positivo que generó la intervención. En el Cuadro No. 10 se observa que el porcentaje de pacientes indetectables aumentó a 59.5% después de la intervención, cuando en diciembre de 2014 solamente el 43.3% de los pacientes se encontraba indetectable. Así mismo se observa que los pacientes con riesgo de producir cepas resistentes (> 1000 copias/ μL) disminuyeron. En diciembre de 2014 el 35.1% de los pacientes se encontraban en ese rango, en junio/julio de 2015 disminuyó al 28.9% y en diciembre de 2015 a 21.6%; indicando que los pacientes mejoraron con la intervención de mensajes de texto.

Se observa que los rangos intermedios de carga viral (menor a 200 copias/ μL y de 200 – 1000 copias/ μL) presentan el mismo porcentaje tanto en el mes de diciembre 2014 como en junio/julio 2015, disminuyendo de 10.8% a 7.9%, respectivamente (ver Gráfica No. 3). Pero en diciembre de 2015 en el rango de 200 copias/ μL mantuvo la misma cantidad de personas ($n = 3$), mientras en el rango de 200 – 1000 copias/ μL una persona se sumó al mismo

Para la medición de CD4+ la población de pacientes se divide en dos, tomando en cuenta lo siguiente. Los pacientes menores a 5 años no han terminado de aclarar los anticuerpos maternos o presentan anticuerpos inmaduros y por tanto presentan valores altamente variables. La escala de clasificación se realiza como se muestra en el Cuadro No. 11. Además se observa que la mayoría de pacientes presentan menos riesgo de padecer enfermedades oportunistas. Se observa que los pacientes que presentaban CD4 de 500 – 990 cel/mm³ aumentó de junio/julio 2015 para diciembre de 2015 (Gráfica No. 4).

Por otro lado se encuentran los pacientes mayores a 6 años, quienes tienen linfocitos CD4 maduros. Estos se clasifican como se muestra en el Cuadro No. 12, así mismo se observa que la mayoría de pacientes tienen baja probabilidad de padecer enfermedades oportunistas (Gráfica No. 5).

Existen factores que modifican la adherencia, carga viral y CD4+ de los pacientes pediátricos, los cuales pueden estar relacionados al tratamiento (efectos secundarios), al paciente (etnia, educación), enfermedad (uso de antirretrovirales de por vida) y factores asociados al equipo asistencial (relación con el equipo asistencial), entre otras (OPS, 2011). Dado esto, durante el estudio se tomó en cuenta el nivel académico del paciente o tutor legal, la relación del paciente o tutor legal con el médico, relación (o parentesco) del tutor con el paciente pediátrico, etnia identificada por paciente o tutor legal y persona encargada de administrar TARGA. Se realizó la prueba de Kruskal-Wallis, para comparar el nivel educativo y relación del paciente o tutor legal con médico. La prueba de Mann-Whitney para comparar etnia identificada por paciente y persona encargada de administrar TARGA (ver resultados en sección D. Evaluación de Asociaciones). Estas variables son comparadas en relación al resultado del cuestionario de adherencia, adherencia por conteo de tabletas y volumen de jarabe, carga viral y CD4+. Se estableció la comparación con los datos obtenidos en diciembre de 2015 (después de la intervención) y en el caso de la adherencia según cuestionario se calculó una diferencia entre el resultado de junio/julio de 2015 (antes de la intervención) y diciembre de 2015 (después de la intervención), donde a mayor diferencia, más oportunidad de mejora presentaron los pacientes en cuanto al cuestionario de adherencia.

A. NIVEL EDUCATIVO O ACADÉMICO

Para establecer una comparación de los resultados del cuestionario de adherencia en relación al nivel académico del paciente o tutor legal se realizó la prueba de Kruskal-Wallis. Se obtuvo un valor p de 0.187 y se concluye que la mediana poblacional del cuestionario de adherencia no varía en cada nivel académico. No obstante, se observa en el Cuadro No. 13 que los participantes sin estudios presentaron mayor cambio en adherencia que los que han estudiado hasta diversificado. Para esta investigación los pacientes sin estudios probablemente son los más difíciles en asumir la responsabilidad de administrar el medicamento y por ello el cambio fue mayor debido a que tenían oportunidad de mejorar. Los participantes con estudios hasta diversificado probablemente eran bien adherentes al TARGA y la oportunidad de mejorar era menor.

Por medio de la prueba de Kruskal-Wallis se calculó un valor p de 0.889 para comparar el nivel educativo del paciente o tutor legal en relación al porcentaje de adherencia por conteo de tabletas y volumen de jarabe. A partir de esto se concluyó que el porcentaje de adherencia por conteo, no varía en cada nivel académico de acuerdo a la intervención de mensajes de texto (ver Cuadro No. 14), es decir que no hay diferencias estadísticamente significativas de una medición a otra. La mediana de los pacientes o tutores de las categorías: sin estudios, básicos y diversificado es 100%, pero de primaria es 99.60%. Esta información es bastante útil ya que es un punto de partida para indicar que el nivel académico de las personas no tiene una influencia sobre la adherencia al TARGA al momento de recibir mensajes de texto como forma de apoyarlos, tomando en cuenta que el cálculo de adherencia puede ser manipulable. Lo más importante es fomentar en el paciente el sentido de responsabilidad de adherencia al tratamiento para su administración.

En el Cuadro No. 14 se observa la asociación del nivel educativo del paciente o tutor legal, en relación a la carga viral de los pacientes, donde el 59.5% de la población (población total $n = 37$) tienen carga viral indetectable y 8.1% con carga viral menor a 200 copias / μL . El 10.8% con carga viral entre 200 y 1000 copias / μL , pero el 21.6% con más de 1000 copias / μL . Sin embargo en la categoría de indetectable, se observa que está la mayoría de pacientes que corresponden al nivel académico de primaria, básicos y diversificado. El número de personas por categoría de nivel educativo es muy variante, aunque se haga comparación en porcentaje, cada categoría tiene diferente probabilidad de pertenecer a cualquier rango de carga viral. Sin embargo se observó que de los cinco pacientes con estudios hasta diversificado un 80% se encuentran indetectables en comparación a los cinco pacientes sin estudios, donde solamente el 40% tiene carga viral indetectable. Se puede concluir que los pacientes con estudios administran de mejor manera su tratamiento y por ello se observó una supresión en la carga viral. Aunque en ambos métodos de adherencia no se presentó influencia con el nivel educativo, en el caso de la influencia de carga viral se puede ver el resultado de la correcta administración del medicamento, factores que no son cuantificables en el cuestionario de adherencia y la adherencia por conteo, antes y después de haber mandado mensajes de texto.

No fue posible establecer un análisis estadístico inferencial de carga viral con el nivel educativo de los pacientes debido a que la población por categorías es muy pequeña, por tanto no tienen potencia estadística y no proporciona datos válidos. Sin embargo, se obtuvieron porcentajes, los cuales proporcionan información útil.

La prueba de Kruskal-Wallis demostró que la adherencia según cuestionario y por conteo no varía en cada nivel académico. Aún así es evidente que los pacientes con menor nivel académico presentan mejor adherencia. Los pacientes con carga viral indetectable son los que tienen mayor nivel académico. Los participantes con menor nivel académico son tutores legales que se han preocupado por administrar de mejor forma el TARGA y por tanto el resultado se observa de esta manera. Los participantes que pertenecen a la categoría de diversificado son pacientes que se hacen responsables de su propio tratamiento y por tanto tienden a disminuir el interés por administrarlo.

B. RELACIÓN CON EL MÉDICO

Se estableció la comparación de la relación del paciente o tutor legal con el médico que atiende en la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt, con la adherencia. Se comparó tanto adherencia según cuestionario como adherencia por conteo de tabletas y volumen de jarabe. En el Cuadro No. 16 se observa que la mediana más alta de adherencia (95.510%) pertenece a los pacientes que tienen una buena relación con el médico. Seguidamente los pacientes con excelente relación con el médico tienen una mediana de adherencia de 94.4% y los pacientes que tienen regular relación con el médico presentan una mediana de 89.9% de adherencia al tratamiento antirretroviral. Se realizó la prueba de Kruskal-Wallis para determinar si la relación con el médico modifica la adherencia del paciente y por tanto repercutir en el impacto de intervención por mensajes de texto. Con un valor p de 0.500, se concluye que el porcentaje de adherencia según cuestionario no varía conforme la relación del paciente o tutor legal con el médico. Aunque el cuadro indica que los pacientes con buena relación con el médico presentaron mejor adherencia, la diferencia no es estadísticamente significativa. Este análisis se efectuó con el objetivo de verificar los factores que pudieron influir en el impacto de intervención por mensajes de texto, concluyendo que no presentó influencia alguna.

Se determinó la comparación del porcentaje de adherencia por conteo de tabletas y volumen de jarabe, donde se observa un cambio conforme la relación del paciente o tutor legal con el médico (valor p 0.045 con prueba de Kruskal-Wallis). En el Cuadro No. 17 se observa que los pacientes con mejor adherencia tenían regular y buena relación con el médico, tomando en cuenta que la diferencia es estadísticamente significativa, aunque la población para ambas categorías es pequeña. La adherencia por conteo de tabletas y volumen de jarabe se mantiene constante en cuanto a la relación del paciente con el médico luego de la intervención por mensajes de texto (diciembre 2015).

Así mismo se estableció la comparación de la relación del paciente o tutor legal con el médico en relación a la variación en la carga viral del paciente al recibir los mensajes de texto (Cuadro No. 18). Aunque la población por categorías sigue siendo pequeña, 67.9 % de los pacientes con excelente relación con el médico tienen una carga viral indetectable. El 10.7% de los pacientes con buena relación con el médico tienen carga viral mayor a 1000 copias / μ L. Estos datos son de la carga viral de los pacientes

después de la intervención por mensajes de texto. Los pacientes o tutores legales que presenten excelente o buena relación con el médico, no implica que su respuesta al tratamiento vaya a ser la mejor, ya que existen diversos factores que influyen sobre la respuesta al TARGA como culturales, geográficas, religiosas, entre otras. Así mismo se deben tomar en cuenta los “blips” ocasionados por infecciones virales o vacunación. Por su parte el 100% los pacientes con relación regular con el médico tienen una carga viral mayor a 1000 copias / μ L.

C. PARENTESCO DEL TUTOR LEGAL

Se consideró el parentesco del tutor legal con el paciente pediátrico, para determinar si influye de alguna manera la persona que se hace responsable de administrar el medicamento al paciente con la adherencia según cuestionario (Cuadro No. 19). Ya que la población es muy pequeña y se tomó en cuenta el hecho que fuera madre, padre, abuela, madrea adoptiva, tía abuela, tíos e incluso que el mismo paciente ya sea responsable de su propio medicamento. En el caso de madre, padre y paciente responsable de su medicamento se obtuvo la mediana, siendo de 11.2, 5.6 y 12.9, respectivamente. Estos valores indican una diferencia entre el cuestionario de junio/julio 2015 y diciembre de 2015, cuanto mayor sea el número, hubo mejor respuesta en la adherencia de los pacientes. A partir de esto se puede indicar que las madres y padres responsables de administrar el medicamento como tutores legales mejoraron en la forma de administrar el medicamento al paciente luego de recibir la intervención por mensajes de texto. A diferencia de los pacientes que administran su medicamento, que fue más constante la adherencia de su tratamiento debido a que no presentaron una notable mejoría después de la intervención. Es aquí donde se evidencia que no es suficiente enviar mensajes para motivar a los pacientes con el TARGA, sino también es importante el apoyo familiar para su administración.

Por su parte al hacer la asociación de la adherencia por conteo y el parentesco del tutor con el paciente se obtuvo una mediana de 100% de adherencia para los pacientes que tienen como responsable a su madre o padre, así como el paciente que administra personalmente sus antirretrovirales (Cuadro No. 20) luego de la intervención por mensajes de texto. El porcentaje de adherencia por conteo es constante cuando se hace referencia a madre adoptiva, tía abuela y tíos; y por tanto no se calcularon sus medianas.

Para establecer la relación de la carga viral con el parentesco del tutor con el paciente, se realiza el Cuadro No. 21. Es interesante notar que de los pacientes que administran personalmente su medicamento y reciben personalmente el mensaje, solamente uno se encuentra con carga viral indetectable (12.5%), mientras que el 37.5% tienen más de 200 copias copias / μ L, 25% en el rango de 200 – 100 copias / μ L y 25% tienen más de 1000 copias / μ L después de la intervención. Cuando la madre es la responsable, el 70% de los pacientes tienen carga viral indetectable y 20% carga viral mayor a 1000 copias / μ L. Cuando el padre es responsable de administrar el medicamento al paciente, el 60% de ellos se encuentra con carga viral indetectable, pero el 40% con carga viral mayor a 1000 copias / μ L. Esta información es bastante

interesante ya que se evidencia que paciente por sí mismo se le es muy difícil mantener el TARGA a pesar de recibir los mensajes de texto. A diferencia cuando recibe el mensaje de texto y se responsabiliza la madre o el padre, que por lo general ellos también padecen de la infección por VIH y por tanto sienten cierta responsabilidad de cuidar a sus hijos por el hecho que ellos fueron infectados por transmisión vertical. En el caso de abuelas y tíos, es difícil inferir sobre los datos debido a que el tamaño de muestra para estos casos es de $n = 1$. Es importante mencionar que no es posible fundamentar una comparación de las personas que se encargan de administrar sus medicamentos ($n = 8$) con los tutores encargados de los pacientes ($n = 30$), ya que los grupos no son comparables en tamaño.

Al conocer el parentesco del tutor con el paciente y establecer quien recibe el mensaje de texto se pudo determinar que la adherencia según cuestionario mejora cuando se trata de la madre y el padre, sin embargo no es posible concluir que el tratamiento no mejora en pacientes que administran su medicamento, dado que las poblaciones no tienen el mismo tamaño de muestra, por tanto se recomienda para futuros estudios comparar poblaciones con mismo tamaño de muestra. En el caso de la adherencia por conteo, no fue posible observar una diferencia en cuanto al tutor legal o el paciente que administra su tratamiento y recibe los mensajes e texto. Sin embargo, el comportamiento de la carga viral se observa que cuando alguien más administra el medicamento y recibe los mensajes de texto, la carga viral es menor.

D. ETNIA

Por medio de la prueba de Mann-Whitney se determinó si la respuesta al cuestionario de adherencia (valor $p = 0.615$) o la adherencia por conteo (valor $p = 0.174$) varía conforme la etnia identificada por el paciente o tutor legal. En ambos casos se concluyó que no varía según la etnia identificada por el paciente o tutor legal, es decir que la etnia auto-reportada no influye significativamente en la respuesta de la adherencia del paciente y por tanto en el impacto de la intervención por mensajes de texto (ver Cuadro No. 22 y 23). Sin embargo los pacientes ladinos aumentaron su adherencia al tratamiento antirretroviral después de la intervención (Cuadro No. 23).

Se realizó una asociación de variación en la carga viral de acuerdo a los mensajes de texto, en relación a la etnia identificada por paciente o tutor legal (ver Cuadro No. 24), donde el 62.9% de la población total ($n = 35$) tienen carga viral indetectable, 2.9% menor a 200 copias / μL , 11.4% de 200 a 1000 copias / μL y el 22.9% tiene más de 1000 copias / μL de virus en la sangre. La población indígena ($n = 10$) el 80% presenta carga viral indetectable y el 20% de 200 a 1000 copias / μL . Por su parte la población ladina ($n = 25$) el 56% presentan una carga viral indetectable y un 22.9% mayor de 1000 copias / μL . Con ello se determina que la población indígena disminuyó su carga viral en mayor porcentaje que la población ladina, después de la intervención por mensajes de texto.

E. PERSONA ENCARGADA DE ADMINISTRAR MEDICAMENTOS

Con la prueba de Mann-Whitney se determinó el valor p para el porcentaje de adherencia según cuestionario (ver Cuadro No. 25) y por conteo (ver Cuadro No. 26), en relación a la persona encargada de administrar el medicamento y recibir el mensaje de texto. A partir de ello se obtuvo un valor p de 0.355 y 0.905, respectivamente. Concluyendo que la adherencia al tratamiento antirretroviral no varía por la persona que administra el medicamento, ya sea el mismo paciente que se responsabiliza de su tratamiento o el tutor legal. Esto se evidencia en la mediana de adherencia por conteo en relación a la persona que administra el medicamento, ya que tanto tutor como paciente que administra su medicamento presentan un 100% de adherencia.

Se observa que hubo mayor cambio en la adherencia según cuestionario, en el caso de pacientes con tutor legal, pero no es estadísticamente significativo. La mediana de adherencia según cuestionario es de 11.8 para la administración del TARGA por tutor y de 9.0 para el paciente que administra su propio tratamiento después de la intervención (ver Cuadro No. 25). En este se observa que mejoró la adherencia cuando se trata de los tutores que administran el tratamiento, a diferencia del paciente que es responsable de su medicamento. Se hace la suposición que esto ocurre ya que el mensaje impacta al tutor legal y es un recordatorio de ser responsable de la salud del paciente que está a su cargo. A diferencia cuando es administrado por el paciente, dado que no existe otra persona que se encuentre cercana a la toma del medicamento y sea de apoyo para mejorar en su administración.

Se evaluó la posible asociación de carga viral en relación al paciente pediátrico o tutor legal que administra el TARGA y recibe el mensaje de texto (ver Cuadro No. 27). De la población total ($n = 37$) el 59.5% de los pacientes tenían carga viral indetectable, mientras que el 21.6% tienen más de 1000 copias / μL . Cuando el paciente administra su propio tratamiento ($n = 8$), 5 de ellos disminuyeron su carga viral pero solamente uno (12.5%) tiene carga viral indetectable. El 37.5% tiene menor de 200 copias / μL , 25.0% de 200 a 1000 copias / μL y 25.0% más de 1000 copias. A diferencia de los pacientes que tienen tutor, donde el 72.4% de los pacientes tienen carga viral indetectable y el 20.7% más de 1000 copias / μL . Con base en esto se puede evidenciar que los pacientes que son responsables de su propio medicamento pueden ser motivados a administrarlo mejor, pero es necesario realizar una intervención más prolongada para determinar su efecto. También es importante tomar en cuenta que los pacientes con tutor legal, en general, presentan cargas virales indetectables ya que existe la presencia de una tercera persona que le brinde el apoyo o le obligue a administrar correctamente el TARGA.

VIII. CONCLUSIONES

- Se ha evidenciado un impacto positivo en la intervención de mensajes de texto por una mejoría en la adherencia, en la carga viral y en las células T CD4+. Estos cambios son descriptivos y no estadísticamente significativos debido al tamaño del estudio y la naturaleza de un estudio pre prueba – post prueba.
- La adherencia según cuestionario de los pacientes pediátricos varió de un 82.0% antes de la intervención, a un 94.4% después de la intervención (según la prueba de Friedman $p < 0.001$). Es decir que la adherencia varía de una etapa a otra y la mejora podría deberse en parte a la intervención mediante mensajes de texto en los pacientes.
- No se observó diferencia estadísticamente significativa en la adherencia por conteo de tableta y volumen de jarabe, durante el curso de la intervención por mensajes de texto, aunque después de los 4 meses de intervención por mensajes de texto se observó que la adherencia mejoró. Dado la tendencia de los demás datos y la inconformidad de conteo de tabletas, este método no es considerado la mejor opción para determinar la medida de adherencia.
- Se observó que la carga viral disminuyó durante el curso de la intervención. El porcentaje de pacientes con carga viral indetectable aumento a 59.5% después de la intervención por mensaje de texto, cuando en diciembre de 2014 solamente el 43.3% de los pacientes se encontraba indetectable. Los pacientes con riesgo de producir cepas resistentes (> 1000 copias/ μL) disminuyó, en diciembre de 2014 el 35.1% a 28.9% en junio/julio de 2015 y en diciembre de 2015 a 21.6%.
- Se notó un efecto positivo en el recuento de células CD4+ de los pacientes después de la intervención, suponiendo que la mejoría en CD4+ en parte se debe a la intervención por mensajes de texto. El 75.7% de pacientes se encuentran con CD4+ mayores a 500 después de la intervención, a diferencia de los CD4+ de los pacientes sin intervención con 67.6% y antes de la intervención con 71.1%.

- El nivel académico de las personas no tiene una influencia estadísticamente significativa cuando se trata específicamente de la adherencia al TARGA, tomando en cuenta que el cálculo de adherencia puede ser manipulable.
- Se observó una supresión en la carga viral con la intervención de mensajes de texto cuando se trata de pacientes con estudios de primaria, básicos y diversificado. Aunque en ambos métodos de adherencia no se evidenció que el nivel académico repercuta sobre la adherencia. Se observaron datos de carga viral que podrían afirmar la correcta administración del medicamento, factores que no son cuantificables en el cuestionario de adherencia y la adherencia por conteo.
- El porcentaje de adherencia según cuestionario no varía conforme la relación del paciente o tutor legal con el médico ya que los datos de adherencia no son constantes como lo es en adherencia por conteo. La adherencia por conteo de tabletas y volumen de jarabe se mantiene constante en cuanto a la relación del paciente con el médico luego de la intervención por mensajes de texto (diciembre 2015). Se presentaron datos donde los pacientes con excelente relación con el médico presentan carga viral indetectable.
- La adherencia según cuestionario mejora después de la intervención de mensajes de texto cuando se trata de la madre y el padre recibiendo los mensajes de texto, administrando medicamento y respondiendo al cuestionario de adherencia. El paciente que administra solo su tratamiento no mejora considerablemente a pesar de recibir los mensajes. La carga viral disminuye cuando la madre o padre son los responsables de administrar el medicamento al paciente y reciben los mensajes de texto. A diferencia de los pacientes que administran su medicamento, que fue más constante la adherencia de su tratamiento debido a que no presentando una notable mejoría después de la intervención.
- La etnia identificada por el paciente o tutor legal, no influye significativamente en la respuesta de la adherencia del paciente y por tanto en el impacto de la intervención por mensajes de texto. Los pacientes ladinos aumentaron su adherencia después de la intervención y la población indígena disminuyó su carga viral en mayor porcentaje que la población ladina, después de la intervención por mensajes de texto.
- La adherencia al tratamiento antirretroviral no varía según la persona que administra el medicamento, ya sea el mismo paciente que se responsabiliza de su tratamiento o el tutor legal. Se observa que hubo mayor cambio en la adherencia según cuestionario en los pacientes que tienen tutor legal que administra el medicamento, pero no es estadísticamente significativo.

- Al finalizar la intervención se lograron contactar a 33 participantes de los 38 que iniciaron el estudio. Aunque la metodología presentó algunas debilidades, como la respuesta a los mensajes de texto, no repercutió considerablemente con el estudio. La metodología empleada para el estudio fue exitosa, tomando en cuenta la respuesta del paciente y el impacto que generó al contribuir en mejorar la adherencia, carga viral y recuento de células CD4+.

IX. RECOMENDACIONES

- Utilizar el presente estudio para realizar futuras investigaciones con un diseño que tome en cuenta una población mas grande, intervención por tiempo más prolongado, trabajar con grupos homogéneos. Adicional se recomienda hacer un estudio de caso control, con pacientes mayores de 5 años (para evitar diferencia en cuantificación de células T CD4+).
- Utilizar los resultados del presente estudio para intervenir en tutores de pacientes con células T entre 200-499 CD4+/mL y/o carga viral de 1000 copias / μ L, para contribuir a mejorar la adherencia al TARGA.
- Profundizar referente a la información personal del tutor para indicar si el entorno del mismo puede influir en la adherencia del paciente.
- Solicitar en forma obligatoria dos números telefónicos para poder participar en el estudio. Así mismo se recomienda realizar un monitoreo mensual (llamada) para evitar perder la comunicación.
- Para la eliminación de factores externos influyen en los resultados de los linfocitos T CD4+, se recomienda tomar en cuenta el estado del paciente antes y después de la intervención
- Trabajar con un grupo homogéneo, se recomienda al iniciar el estudio decidir si se trabajará una población con tutores legales o pacientes que administran su medicamento por ellos mismos.
- Tomar en cuenta al momento de comparar pacientes con tutor y paciente que administra su medicamento, entre otros, poblaciones del mismo tamaño de muestra.
- Para el desarrollo de estudios posteriores es conveniente ampliar la población y evitar la clasificación de categorías muy pequeñas para obtener los análisis estadísticos pertinentes.
- Para verificar si el cambio o mejoría en la adherencia puede deberse a factores externos a la intervención por mensajes de texto en ese lapso específico de tiempo, se recomienda trabajar con grupo control.

- Tomar en consideración clasificar el tipo de mensajes que se estarán enviando. Se sugiere hacer un flujograma tomando en cuenta diferentes temas como: adherencia, interacciones, información y motivacionales (a. Argumentos emocionales, b. Argumentos teóricos).

X. BIBLIOGRAFÍA

- [1] AIDS info. 2015. *Guidelines for the Use of Antiretroviral Agents in Pediatric HIV Infection*. Enlace: <http://aidsinfo.nih.gov/guidelines>. Developed by the HHS Panel on Antiretroviral Therapy and Medical Management of HIV-Infected Children—A Working Group of the Office of AIDS Research Advisory Council (OARAC)
- [2] Ammassari A, Trotta MP, *et al.* 2011. *Timed short messaging service improves adherence and virological outcomes in HIV-1-infected patients with suboptimal adherence to antiretroviral therapy*. JAIDS 2011;58(4):e113-5.
- [3] Bottaro, E. 2007. *Enfuvirtide: el primer paso de una nueva estrategia de tratamiento antirretroviral*. Helios Salud, Hospital General de Agudos Donación F. Santojanni, Buenos Aires. Medicina Buenos Aires. Volumen 67. No. 2.
- [4] Carter, M. 2010. *CD4, carga viral y otras pruebas*. NAM. Disponible en: www.aidsmap.com.
- [5] Chocó, A. 2015. *Importancia del poder estadístico y el tamaño del efecto*. Clínica de Enfermedades infecciosas. Revista Científica No. 7(3). Julio-Septiembre 2015. Pág. 55 – 59.
- [6] Dowshen N, Kuhns LM, *et al.* 2012. *Improving adherence to antiretroviral therapy for youth living with HIV/AIDS: a pilot study using personalized, interactive, daily text message reminders*. Journal of Medical Internet Research 14(2):e51.
- [7] Escobar, I. 2002. *Farmacología de los Antirretrovirales*. Hospital de Galdakao. Servicio de Farmacia. Hospital Universitario Doce de Octubre. Madrid. IMSALUD.
- [8] Foreman *et al.*, 2012. *Impact of a Text Messaging Pilot Program on Patient Medication Adherence*. Elsevier HS Journals, Inc. Volume 34. Pages 1084–1091. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22554973>
- [9] García, S. 2011. *Manual de Inducción Dirigido a los Estudiantes que Realizarán su experiencia docente con la comunidad –EDC- Hospitalario de la carrera de Química Farmacéutica en la clínica de Enfermedades infecciosas del Hospital Roosevelt*. Universidad de San Carlos de Guatemala. Facultad de Ciencias Químicas y Farmacia. Pág. 143.
- [10] García, S. 2013. *Vigilancia de la Terapia Antirretroviral del paciente VIH positivo que asiste a la clínica de enfermedades infecciosas de pediatría del Hospital Roosevelt durante el periodo de enero 2009 a mayo 2013*. Trabajos Finales Nivel Intermedio. Cohorte 2013. Especialización en Epidemiología de Campo. Universidad del Valle de Guatemala. Facultad de Ciencias y Humanidades. Pág. 73.

- [11] Gatell, J. Zamora, Laura. 2008. *Efectos secundarios asociados al raltegravir. Servicio de Infecciones*. Hospital Clinic. IDIBAPS. Universidad de Barcelona. España. *Enfermedades Infecciosas Microbiología Clínica*;26 Supl 12:34-39
- [12] Gutiérrez *et al.* 2011. *Tropismo del VIH. Técnicas disponibles y utilidad*. El Sevier. *Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica*. 29(Supl 5):45-5
- [13] Horvath T, Azman H, Kennedy GE, Rutherford GW. 2012. *Mobile phone text messaging for promoting adherence to antiretroviral therapy in patients with HIV infection*. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Issue 3. Art. No.: CD009756.
- [14] Ikeda JM, Barrios R, *et al.* 2012. *SMS messaging improves treatment outcome among the HIV-positive Mayan population in rural Guatemala*. In: XIX International AIDS Conference, Washington, 22-27 July 2012, #TUPE673.
- [15] Info SIDA. 2014. *Ciclo de Vida del VIH. Visión General de la Infección por VIH*. Enlace: <http://infosida.nih.gov/education-materials/fact-sheets/19/73/el-ciclo-de-vida-del-vih#> Acceso: 15 de febrero de 2015. Actualización 31 de octubre de 2014.
- [16] Jittamala, Podjane, *et al.* 2009. “Predictors of Virologic Failure and Genotypic Resistance Mutation Patterns in Thai Children Receiving Non-Nucleoside Reverse Transcriptase Inhibitor-Based Antiretroviral Therapy.” *The Pediatric Infectious Disease Journal* 28, no. 9 (September 2009): 826–30. doi:10.1097/INF.0b013e3181a458f9.
- [17] Lester, Richard T, *et al.* 2010. “Effects of a Mobile Phone Short Message Service on Antiretroviral Treatment Adherence in Kenya (WelTel Kenya1): A Randomised Trial.” *The Lancet* 376, no. 9755 (November 2010): 1838–45. doi:10.1016/S0140-6736(10)61997-6.
- [18] Maduka, O, and Ci Tobin-West. 2013. “Adherence Counseling and Reminder Text Messages Improve Uptake of Antiretroviral Therapy in a Tertiary Hospital in Nigeria.” *Nigerian Journal of Clinical Practice* 16, no. 3 (2013): 302. doi:10.4103/1119-3077.113451.
- [19] Mbuagbaw *et al.* 2011. *The cameroon mobile phone sms (CAMPS) trial: a protocol for a randomized controlled trial of mobile phone text messaging versus usual care for improving adherence to highly active anti-retroviral therapy*. Disponible en: <http://www.trialsjournal.com/content/pdf/1745-6215-12-5.pdf>
- [20] Mbuagbaw, J. 2014. *Mobile phone reminders for paediatric HIV follow-up care*. Department of Clinical Epidemiology and Biostatistics, Mc Master University. Hamilton, Canadá.

- [21] Miranda y Gutiérrez, E. 2006. *Evaluación del Programa de Atención Farmacéutica sobre la Adherencia de PVVS con terapia antirretroviral en el Hospital Nacional San Juan de Dios de San Miguel. El Salvador, Centro América.* Universidad de El Salvador. Facultad de Química y Farmacia.
- [22] Moreno *et al.*, 2008. *Nuevos fármacos antirretrovirales: inhibidores del CCR5 y de la integrasa.* Revista Clínica Española 208:463-6 - Vol. 208 Num.9
- [23] MSPAS. 2014. *Centro Nacional de Epidemiología.* Enlace: <http://infeciosashr.org/wp-content/uploads/2014/12/VIH-GUATEMALA-Boletin-VIH-actualizadoSep2014.pdf> Acceso: 07 de febrero de 2015. Boletín No. 1-2014. Estadísticas de VIH y VIH avanzado. Guatemala. Enero 1984-Septiembre 2014. Actualización, Noviembre de 2014.
- [24] OARAC. 2015. *Guidelines for the Use of Antiretroviral Agents in Pediatric HIV Infection.* Enlace: <http://aidsinfo.nih.gov/guidelines>. Developed by the HHS Panel on Antiretroviral Therapy and Medical Management of HIV-Infected Children—A Working Group of the Office of AIDS Research Advisory Council (OARAC)
- [25] Organización Panamericana de la Salud. 2011. *Experiencias Exitosas en el Manejo de la Adherencia al Tratamiento Antirretroviral en Latinoamérica.* Oficina Regional de la Organización Mundial de la Salud. ISBN: 978-92-75-33217-7. Washington D. C. Pag. 57.
- [26] Pavia-Ruz, Noris, *et al.* 2003. “*Trastornos Psicológicos En Niños Y Adolescentes Infectados Perinatalmente Por El VIH*” 23, no. 4 (October 2003): 126–32.
- [27] Peñarrieta, Kendall, *et al.* 2009. “*Adherencia Al Tratamiento Antirretroviral En Personas Con VIH En Tamaulipas, México.*” *Revista Peruana de Medicina Experimental Y Salud Publica* 26, no. 3 (July 2009): 333–37.
- [28] Perera, Anna I., Mark G. 2014. “*Effect of a Smartphone Application Incorporating Personalized Health-Related Imagery on Adherence to Antiretroviral Therapy: A Randomized Clinical Trial.*” *AIDS Patient Care and STDs* 28, no. 11 (November 2014): 579–86. doi:10.1089/apc.2014.0156.
- [29] Podzamezer, D. 2008. *Tratamiento de las infecciones oportunistas en pacientes adultos y adolescentes infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana en la era del tratamiento antirretroviral de gran actividad.* Servicio de Enfermedades infecciosas. Hospital Universitario de Bellvitge. Barcelona, España. Panel de expertos de BESIDA y Plan Nacional sobre el Sida. Tratamiento de las infecciones oportunistas en VIH con la era del TARGA. 2008; 26(6):356-79.

- [30] Reid, M. Dhar, S, *et al.* 2013. *Opinions and Attitudes of Participants in a Randomized Controlled Trial Examining the Efficacy of SMS Reminders to Enhance Antiretroviral Adherence: A Cross-Sectional Survey*. University of Pennsylvania. Philadelphia, PA.
- [31] Remor, E. 2002. «*Valoración de la Adhesión al Tratamiento Antirretroviral en Pacientes VIH+*». Universidad Autónoma de Madrid. España. 2 14, n.º Psicothema (s. f.): 262-267.
- [32] Ribera *et al.*, 2011. *Características de los fármacos antirretrovirales*. El Sevier. Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica. 29(5):362–391.
- [33] Tafur-Valderrama, E., Ortíz, *et al.* 2008. “*Cuestionario de Evaluación de la Adhesión al Tratamiento antirretroviral*”. Adaptación del (CEAT-VIH) para su uso en Perú», 49, 3: 183-98.
- [34] Tashima K, Smeaton L, *et al.* 2013. *Omitting NRTI from ARV regimens is not inferior to adding NRTI in treatmentexperienced. HIV+ subjects failing a protease inhibitor regimen: The ACTG OPTIONS Study*. Abstract 153LB. Paperpresented at: 20th Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections; Atlanta GA.
- [35] WHO. 2013. *Consolidated ARV guidelines. HIV/AIDS. Definition of Key Terms*. Enlace: <http://www.who.int/hiv/pub/guidelines/arv2013/intro/keyterms/en/> Acceso: 07 de febrero de 2015. June 2013.
- [36] Xochihua-Díaz, Luis. 2009. “*Apego Al Tratamiento Antirretroviral En Adolescentes*” Boletín Médico Del Hospital Infantil de México 66, no. 4 (August 2009): 306–13.

XI. APÉNDICE

A. Consentimiento informado para formar parte del estudio (Entregado a tutor responsable que posee teléfono celular)

Universidad del Valle Guatemala
Departamento de Química Farmacéutica
Comité de Ética de Facultad de Ciencias y Humanidades
Dr. Élfego Rolando López

Hospital Roosevelt
Clínica de Enfermedades Infecciosas
Dr. Julio Werner Juárez, Asesor de Clínica de Infecciosas
Licda. Corilia Sucely García Porres, co-asesora
Comité de Ética del Hospital Roosevelt
Dr. José Luis Chacón Montiel

Dra. Brooke Ramay, Investigador Principal
Katherine Hernández, Co- Investigador Principal

Introducción

Estamos invitando a su niño (a) participar en un estudio de investigación. Este documento le va a dar información acerca del mismo. Favor de leer el documento completo y hacerme preguntas acerca de los puntos que no le hayan quedado claros antes de decidir si quiere participar o no.

Descripción del involucramiento de participantes

Se le invita a participar a su hijo/hija voluntariamente en la investigación titulada: Evaluación de la adherencia ART en pacientes pediátricos mediante mensajes de texto.

Antecedentes

Cuando un paciente no se toma bien su medicamento, el virus en su sangre (carga viral) empieza a subir. Adherencia es tomarse el medicamento en el horario acordado todos los días. Con la adherencia podemos saber que puede hacer el virus en la sangre, es decir que la carga viral se eleve o pueda estar elevada. Si la adherencia está entre 95-100% se considera como buena y se cree que la cantidad de virus en la sangre es tan poquita que no puede ser detectado por la máquina (indetectable) o puede mantenerse controlada. Existen casos donde la carga viral es muy alta y el paciente presenta buena adherencia, esto nos dice que hay un problema con la medicina y que no está funcionando bien. Eso puede pasar cuando el paciente no se está tomando correctamente su medicamento, falla en el horario o está comiendo algo impida la acción del medicamento.

El propósito de la investigación es evaluar si mandando mensajes de texto diarios mejora la adherencia y la cantidad de virus en la sangre de pacientes pediátricos con tratamiento antirretroviral en la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt. También medir la adherencia usando un cuestionario y por conteo de medicina.

Diseño del estudio

Es un estudio que busca averiguar si enviar mensajes de texto como recordatorio, puede ayudar a evitar que la medicina deje de funcionar. El estudio durará 4 meses y la cooperación por participante será de 15 minutos para completar la encuesta de manera verbal. En el estudio participaran 50 pacientes pediátricos, serán seleccionados según la proximidad de la cita. El comité de Ética de la Universidad del Valle de Guatemala y del Hospital Roosevelt están velando por el cumplimiento ético del estudio, donde la responsable de dicho estudio es la investigadora.

Lo que se pedirá que haga en su participación

Se hará un cuestionario verbal, el investigador le dirá todas las preguntas y opciones, que consta de 20 preguntas. Lo que tendrá que hacer es responderlas, con la verdad. No existen respuestas incorrectas. Durante 4 meses le estaremos midiendo carga viral y CD4, en caso la computadora seleccione a su niño (a), ud deberá leerle los mensajes de texto que reciba y recordar de no dejar de darle la medicina al niño (a).

Los pacientes que se incluyen en el estudio son los pacientes pediátricos de mayores de 3 años y menores de 20 años de edad, que padezcan VIH y hayan tenido terapia antirretroviral con seguimiento en la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt, pacientes o cuidadores primarios que tengan acceso a un teléfono celular.

Se excluirán los pacientes que aunque cumplan con los criterios de inclusión abandonen su tratamiento, pacientes sin acceso a teléfono celular, pacientes sin tutor legal para firmar el consentimiento, pacientes analfabetos ya que no podrán leer la información del mensaje, pacientes que no hable idioma español dado que no será posible la comprensión por parte del receptor a causa de la barrera del lenguaje.

Posible riesgos, estrés, o incomodidad

Algunas personas sienten que dar información para una investigación es invadir su privacidad o pueden sentirse incómodas cuando dan información sobre sus experiencias de adherencia al tratamiento. Es por eso que si Ud. o su niño(a) se siente incómodo(a) en relación a alguna pregunta, puede no responderla o dejar de participar en cualquier momento. Si Ud. decide dejar de participar en el estudio, no habrán consecuencias negativas para Ud. o su niño(a), quién seguirá recibiendo la atención medica normal que se le da en esta clínica sin ningún problema.

Posibles beneficios del estudio

Su niño (a) se beneficiará directamente por su participación en este estudio, debido a que se podrá controlar de mejor manera si está tomando sus medicamentos correctamente, se

comprobará si la adherencia mejora, recibirá más apoyo familiar y emocional, mejorará sus CD4 (defensas), se enfermará menos y podrá mantenerse indetectable. Así mismo, los resultados del mismo contribuirán a los esfuerzos para mejorar la adherencia de niños que toman antirretrovirales en Guatemala, así como su impacto en la vida de las personas.

Participación voluntaria

La participación de su niño (a) en el estudio es completamente voluntaria ya que puede negarse a participar del mismo si así lo desea, tanto Ud. como su niño (a). Sin ningún problema ni consecuencia para Ud. o su niño (a). Al firmar no pierde sus derechos individuales de acuerdo a las leyes de Guatemala. En el año 2014 Ud. y su niño (a) participaron en un estudio donde le hicieron algunas preguntas sobre como tomar sus medicamentos; en esta ocasión le pido autorización para utilizar la información que se recolectó en ese estudio como parte de esta investigación. Si no desea que utilicemos esa información, no hay problema, Ud puede negarse a participar y no tendrá ninguna consecuencia ni se afectará la atención que su niño (a) recibe en la clínica.

Compensación

No existe ninguna compensación por participar en el estudio.

Confidencialidad, almacenamiento y uso futuro de los datos

La información acerca de su niño(a) o usted es confidencial, es decir secreta. Voy a ponerle un código a toda la información que Ud. me de. Voy a mantener un vínculo entre el nombre de su niño (a) y el código de la encuesta en un lugar separado y seguro. Si los resultados de este estudio son publicados o presentados, no voy a usar el nombre de su niño (a). Los documentos de consentimiento informado y los resultados de los cuestionarios serán guardados bajo llave en la oficina la asesora Dra. Brooke Ramay, que está en las instalaciones de la Universidad del Valle de Guatemala. Estos documentos serán guardados durante 1 año; hasta la publicación de la tesis. Después de la publicación de la tesis, se destruirán todos los cuestionarios y documentos relacionados al estudio. En caso recibiera mensajes de texto, le informamos que el teléfono que se usará no es mi número personal, por lo que únicamente se utilizará al momento de mandar el mensaje y luego quedará bajo llave.

A quien debe llamar en caso de complicación o preguntas.

Si desea más información en relación al resultado de la entrevista puede hablarle a la responsable del Proyecto de Investigación, Katherine Hernández al teléfono 24977342. Para consultar dudas relacionadas con sus derechos como participante puede contactar al Dr. Rolando López, Presidente del Comité de Ética de la Facultad de Ciencias y Humanidades de la Universidad del Valle de Guatemala, donde se revisó y aprobó este estudio, al teléfono 2364 0336 al 40, extensión 346 o al Dr. José Luis Chacón Montiel, Presidente del Comité de Ética del Hospital Roosevelt, al número 2321-7400, extensión 2500.

Consentimiento del participante

Doy fe que he leído este documento y que se me ha permitido realizar todas las preguntas que consideré necesarias, estas preguntas fueron contestadas de manera adecuada.

Acepto que mi niño (a) participe **en forma voluntaria** en esta investigación y que se utilicen los datos obtenidos para un estudio en el 2014. Se me ha informado que debo dar respuestas honestas/verdaderas a las preguntas que me haga la investigadora. Además, no tendré ningún problema o consecuencia por retirarme del estudio si así lo decido.

Código del participante: _____
Nombre del participante: _____
Firma o huella digital _____
Fecha: _____

Firma o huella digital del niño _____
Nombre del niño (a): _____

Nombre del testigo _____ Firma _____
Fecha: _____

Número de teléfono móvil: _____
Nombre de quien obtuvo el consentimiento: Katherine Hernández _____
Firma _____
Fecha: _____

B. Consentimiento informado para formar parte del estudio (Entregado a paciente responsable de su medicamento que posee teléfono celular)

Universidad del Valle Guatemala
Departamento de Química Farmacéutica
Comité de Ética de Facultad de Ciencias y Humanidades
Dr. Élfego Rolando López

Hospital Roosevelt
Clínica de Enfermedades Infecciosas
Dr. Julio Werner Juárez, Asesor de Clínica de Infecciosas
Licda. Corilia Sucely García Porres, co-asesora
Comité de Ética del Hospital Roosevelt
Dr. José Luis Chacón Montiel

Dra. Brooke Ramay, Investigador Principal
Katherine Hernández, Co- Investigador Principal

Introducción

Le estamos invitando a participar en un estudio de investigación. Este documento le va a dar información acerca del mismo. Favor de leer el documento completo y hacerme preguntas acerca de los puntos que no le hayan quedado claros antes de decidir si quiere participar o no.

Descripción del involucramiento de participantes

Se le invita a participar voluntariamente en la investigación titulada: Evaluación de la adherencia ART en pacientes pediátricos mediante mensajes de texto.

Antecedentes

Cuando un paciente no se toma bien su medicamento, el virus en su sangre (carga viral) empieza a subir. Adherencia es tomarse el medicamento en el horario acordado todos los días. Con la adherencia podemos saber que puede hacer el virus en la sangre, es decir que la carga viral se eleve o pueda estar elevada. Si la adherencia está entre 95-100% se considera como buena y se cree que la cantidad de virus en la sangre es tan poquita que no puede ser detectado por la máquina (indetectable) o puede mantenerse controlada. Existen casos donde la carga viral es muy alta y el paciente presenta buena adherencia, esto nos dice que hay un problema con la medicina y que no está funcionando bien. Eso puede pasar cuando el paciente no se está tomando correctamente su medicamento, falla en el horario o está comiendo algo impida la acción del medicamento.

El propósito de la investigación es evaluar si mandando mensajes de texto diarios mejora la adherencia y la cantidad de virus en la sangre de pacientes pediátricos con tratamiento antirretroviral en la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt. También medir la adherencia usando un cuestionario y por conteo de medicina.

Diseño del estudio

Es un estudio que busca averiguar si enviar mensajes de texto como recordatorio, puede ayudar a evitar que la medicina deje de funcionar. El estudio durará 4 meses y la cooperación por participante será de 15 minutos para completar la encuesta de manera verbal. En el estudio participaran 50 pacientes pediátricos, serán seleccionados según la proximidad de la cita. El comité de Ética de la Universidad del Valle de Guatemala y del Hospital Roosevelt están velando por el cumplimiento ético del estudio, donde la responsable de dicho estudio es la investigadora.

Lo que se pedirá que haga en su participación

Se hará un cuestionario verbal, el investigador le dirá todas las preguntas y opciones, que consta de 20 preguntas. Lo que tendrá que hacer es responderlas, con la verdad. No existen respuestas incorrectas. Durante 4 meses le estaremos midiendo carga viral y CD4, en caso la computadora lo seleccione, ud deberá leerle los mensajes de texto que **reciba y no dejar de tomar su medicina**

Los pacientes que se incluyen en el estudio son los pacientes pediátricos de mayores de 3 años y menores de 20 años de edad, que padezcan VIH y hayan tenido terapia antirretroviral con seguimiento en la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt, pacientes o cuidadores primarios que tengan acceso a un teléfono celular.

Se excluirán los pacientes que aunque cumplan con los criterios de inclusión abandonen su tratamiento, pacientes sin acceso a teléfono celular, pacientes sin tutor legal para firmar el consentimiento, pacientes analfabetos ya que no podrán leer la información del mensaje, pacientes que no hable idioma español dado que no será posible la comprensión por parte del receptor a causa de la barrera del lenguaje.

Posible riesgos, estrés, o incomodidad

Algunas personas sienten que dar información para una investigación es invadir su privacidad o pueden sentirse incómodas cuando dan información sobre sus experiencias de adherencia al tratamiento. Es por eso que si Ud. se siente incómodo(a) en relación a alguna pregunta, puede no responderla o dejar de participar en cualquier momento. Si Ud. decide dejar de participar en el estudio, no habrán consecuencias negativas para Ud. quién seguirá recibiendo la atención medica normal que se le da en esta clínica sin ningún problema.

Posibles beneficios del estudio

Usted se beneficiará directamente por su participación en este estudio, debido a que se podrá controlar de mejor manera si está tomando sus medicamentos correctamente, se comprobará si la adherencia mejora, recibirá más apoyo familiar y emocional, mejorará sus CD4 (defensas), se enfermará menos y podrá mantenerse indetectable. Así mismo, los

resultados del mismo contribuirán a los esfuerzos para mejorar la adherencia de niños que toman antirretrovirales en Guatemala, así como su impacto en la vida de las personas.

Participación voluntaria

Su participación en el estudio es completamente voluntaria ya que puede negarse a participar del mismo si así lo desea, sin ningún problema ni consecuencia para Ud. y al firmar no pierde sus derechos individuales de acuerdo a las leyes de Guatemala. En el año 2014 Ud. y participó en un estudio donde le hicieron algunas preguntas sobre como tomar sus medicamentos; en esta ocasión le pido autorización para utilizar la información que se recolectó en ese estudio como parte de esta investigación. Si no desea que utilicemos esa información, no hay problema, Ud puede negarse a participar y no tendrá ninguna consecuencia ni se afectará la atención recibe en la clínica.

Compensación

No existe ninguna compensación por participar en el estudio.

Confidencialidad, almacenamiento y uso futuro de los datos

La información que ud nos da es confidencial, es decir secreta. Voy a ponerle un código a toda la información que Ud. me de. Voy a mantener un vínculo entre su nombre y el código de la encuesta en un lugar separado y seguro. Si los resultados de este estudio son publicados o presentados, no voy a usar su nombre. Los documentos de consentimiento informado y los resultados de los cuestionarios serán guardados bajo llave en la oficina la asesora Dra. Brooke Ramay, que está en las instalaciones de la Universidad del Valle de Guatemala. Estos documentos serán guardados durante 1 año; hasta la publicación de la tesis. Después de la publicación de la tesis, se destruirán todos los cuestionarios y documentos relacionados al estudio. En caso recibiera mensajes de texto, le informamos que el teléfono que se usará no es mi número personal, por lo que únicamente se utilizará al momento de mandar el mensaje y luego quedará bajo llave.

A quien debe llamar en caso de complicación o preguntas.

Si desea más información en relación al resultado de la entrevista puede hablarle a la responsable del Proyecto de Investigación, Katherine Hernández al teléfono 24977342. Para consultar dudas relacionadas con sus derechos como participante puede contactar al Dr. Rolando López, Presidente del Comité de Ética de la Facultad de Ciencias y Humanidades de la Universidad del Valle de Guatemala, donde se revisó y aprobó este estudio, al teléfono 2364 0336 al 40, extensión 346 o al Dr. José Luis Chacón Montiel, Presidente del Comité de Ética del Hospital Roosevelt, al número 2321-7400, extensión 2500.

Consentimiento del participante

Doy fe que he leído este documento y que se me ha permitido realizar todas las preguntas que consideré necesarias, estas preguntas fueron contestadas de manera adecuada. Acepto participar **en forma voluntaria** en esta investigación y que se utilicen los datos obtenidos para un estudio en el 2014. Se me ha informado que debo dar respuestas honestas/verdaderas a las preguntas que me haga la investigadora. Además, no tendré ningún problema o consecuencia por retirarme del estudio si así lo decido.

Código del participante: _____
Nombre del participante: _____
Firma o huella digital _____
Fecha: _____

Firma o huella digital del niño _____
Nombre del niño (a): _____

Nombre del testigo _____ Firma _____
Fecha: _____

Número de teléfono móvil: _____
Nombre de quien obtuvo el consentimiento: Katherine Hernández _____
Firma _____
Fecha: _____

C. Asentimiento para pacientes con tutor que posee teléfono celular

Universidad del Valle Guatemala
Departamento de Química Farmacéutica
Comité de Ética de Facultad de Ciencias y Humanidades
Dr. Élfego Rolando López

Hospital Roosevelt
Clínica de Enfermedades Infecciosas
Dr. Julio Werner Juárez, Asesor de Clínica de Infecciosas
Licda. Corilia Sucely García Porres, co-asesora
Comité de Ética del Hospital Roosevelt
Dr. José Luis Chacón Montiel

Dra. Brooke Ramay, Investigador Principal
Katherine Hernández, Co- Investigador Principal

Evaluación de la adherencia ART en pacientes pediátricos mediante mensajes de texto.

Hola, mi nombre es Katherine Hernández y estudio Química Farmacéutica. Para graduarme de la universidad estoy haciendo un trabajo y necesito de tu ayuda. Sólo necesito que me respondas o que ayudes a tu encargado a responder unas preguntas que les haré sobre las medicinas que te tomas. Me gustaría saber si quieres formar parte de mi estudio, para ayudarte a que tomes mejor tu medicina. En tu próxima cita te estaremos haciendo preguntas, pero no existen respuestas incorrectas. A tu encargado ya le pregunté si podrías participar y está de acuerdo. Si tu no quieres hacerlo no te preocupes, no tienes que hacerlo, aunque tu encargado haya dicho que sí. Nos vamos a tardar muy poco tiempo, unos 15 minutos o menos para hacer las preguntas. Tu encargado estará con nosotros todo el tiempo y nadie más que yo va a hacerte estas preguntas. Si cuando esté haciéndote las preguntas no entiendes algo o tienes alguna duda, puedes preguntarme en cualquier momento. Si aceptas participar y luego sientes miedo o no quieres continuar participando, puedes decirlo y nadie te obligará, ni se enojará contigo.

No le voy a contar a otras personas que tú estás participando en este estudio, ni le voy a compartir tu información a otras personas que no estén colaborando en el estudio. Toda tu información va a tener un número en vez de tu nombre. Cuando termine la investigación, les voy a explicar a ti y a tu encargado lo que aprendimos en el estudio. También le vamos a contar a otras personas sobre lo que aprendimos, pero no les vamos a dar tu información.

Si tienes alguna duda, puedes hacerme preguntas ahorita o pensarlo un rato antes de responder. También puedes hablar con tus papás o encargados antes de responder.

Convenio para participar:

Entiendo que esta investigación es para mejorar la forma en que tomo mis medicamentos por medio de intervención de mensajes de texto diarios y luego será medida con un cuestionario de adherencia que durará 15 minutos y debo responder con la verdad. La explicación del estudio me fue leída por Katherine Hernández y cualquier cosa que no entendí, o cualquier pregunta que tuve, me fue respondida correctamente. Sé que puedo decidir participar o no hacerlo y que puedo dejar de participar en cualquier momento. Yo, voluntariamente, acepto participar en el estudio.

Código del participante: _____

Nombre del participante: _____

Firma o huella digital _____

Fecha: _____

Firma o huella digital del niño _____

Nombre del niño (a): _____

Nombre del testigo _____ Firma _____

Fecha: _____

Número de teléfono móvil: _____

Nombre de quien obtuvo el consentimiento: Katherine Hernández _____

Firma _____

Fecha: _____

D. Cuestionario de adherencia



NOMBRE		CÓDIGO	
DIRECCIÓN		EDAD	SEXO
CD4/FECHA	CARGA VIRAL/FECHA	ADHERENCIA FARMACIA	
		ADHERENCIA CUESTIONARIO	

A continuación se presenta una serie de preguntas sobre el tratamiento antirretroviral del niño. Por favor, marcar la respuesta que considere adecuada a su caso.

1. ¿Ha dejado de tomar el medicamento el niño/usted?
 1. Siempre
 2. Más de la mitad de las veces
 3. La mitad de las veces
 4. Alguna vez
 5. Ninguna ocasión
2. Si en algún momento se sentía mejor usted/el niño, ¿dejó de tomar el medicamento?
 1. Siempre
 2. Más de la mitad de las veces
 3. La mitad de las veces
 4. Alguna vez
 5. Ninguna ocasión
3. Si en algún momento se sentía muy mal usted/el niño ¿dejó de tomar el medicamento?
 1. Siempre
 2. Más de la mitad de las veces
 3. La mitad de las veces
 4. Alguna vez
 5. Ninguna ocasión
4. Si en algún momento se sentía triste o deprimido usted/el niño ¿dejó de tomar el medicamento?
 1. Siempre
 2. Más de la mitad de las veces
 3. La mitad de las veces
 4. Alguna vez
 5. Ninguna ocasión
5. ¿Cuáles son los nombres de los medicamentos que está tomando usted/el niño? (marcar dependiendo la cantidad de medicamentos que mencione)
 1. Cero
 2. Uno o dos
 3. Los tres
6. ¿Cómo calificaría la relación que tiene con el médico que lo/los ha atendido?
 1. Mala
 2. Algo mala
 3. Regular
 4. Buena
 5. Excelente
7. ¿Cuánto esfuerzo le causa mantener el tratamiento, venir a sus citas, a usted/con el niño en términos de adherencia?
 1. Nada
 2. Poco
 3. Regular
 4. Bastante
 5. Mucho
8. ¿Cómo evalúa la información que ha recibido sobre los medicamentos?
 1. Nada
 2. Poco
 3. Regular
 4. Bastante
 5. Mucho
9. ¿Cómo evalúa los beneficios que le pueden dar a usted/el niño el uso de los medicamentos?
 1. Nada
 2. Poco
 3. Regular
 4. Bastante
 5. Mucho
10. ¿Considera que la salud de usted/el niño ha mejorado desde que empezó a utilizar los medicamentos?
 1. Nada
 2. Poco
 3. Regular
 4. Bastante
 5. Mucho
11. ¿Se siente capaz de seguir apoyando al paciente/niño con el tratamiento?
 1. Nada
 2. Poco
 3. Regular
 4. Bastante
 5. Mucho

12. ¿Suele dar/tomar los medicamentos a la hora correcta?

1. Nunca
2. Alguna Vez
3. La mitad de las veces
4. Muchas veces
5. Siempre

13. Cuando los resultados de los análisis son buenos ¿suele su médico utilizarlos para darle ánimos y seguir adelante con el tratamiento?

1. Nunca
2. Alguna Vez
3. La mitad de las veces
4. Muchas veces
5. Siempre

14. En general, ¿cómo es el grado de satisfacción de usted/del niño desde que empezó a tomar su tratamiento?

1. Muy insatisfecho
2. Insatisfecho
3. Indiferente
4. Satisfecho
5. Muy satisfecho

15. ¿Cómo valoraría la intensidad de los efectos secundarios relacionados con la toma de los medicamentos?

1. Muy intensos
2. Intensos
3. Medianamente intensos
4. Poco intensos
5. Nada intensos

16. ¿Cuánto tiempo cree que ocupa en dar/tomar los medicamentos al paciente o en que él (ella) los tome?

1. Mucho tiempo
2. Bastante tiempo
3. Regular
4. Poco tiempo
5. Nada de tiempo

17. ¿Cómo se evalúa respecto a la administración/toma de los antirretrovirales (Adherencia)?

1. Nada cumplidor
2. Poco cumplidor
3. Regular
4. Bastante cumplidor
5. Muy cumplidor

18. ¿Cuánta dificultad percibe usted al momento de administrar el medicamento al participante?

1. Mucha dificultad
2. Bastante dificultad
3. Regular
4. Poca dificultad
5. Nada de dificultad

19. Desde que usted/el niño está en tratamiento ¿alguna vez ha dejado de administrarle/tomar sus antirretrovirales un día completo o más?

1. Sí
2. No

¿Cuántos días aproximadamente? _____

20. ¿Utiliza alguna estrategia para acordarse de administrar/tomar los antirretrovirales?

1. Sí
2. No

Sí su respuesta fue sí, ¿Cuál estrategia utiliza? _____

Conclusiones

E. Ejemplares de mensajes de texto

- **Organización de envío:** Se enviarán los mensajes de texto una vez al día.
- **Persona encargada:** Katherine Hernández Vásquez
- **Horario:** Se enviarán en el mismo horario para todos los pacientes, puede ser en la mañana, tarde o por la noche.

Encuesta para prueba piloto antes de enviar mensajes de texto a pacientes que no presentan fallo virológico

1. Recibir mensajes de texto podría ser
 - a. Bastante útil, funcional
 - b. No es útil, molesto
2. ¿Considera que recibir mensajes de texto médicos puede poner en riesgo la privacidad sobre el diagnóstico de VIH del paciente?
 - a. De acuerdo / Muy de acuerdo
 - b. Desacuerdo / Muy en desacuerdo
3. Otra información que considera útil para un paciente VIH
 - a. Recuerde tomar sus tabletas todos los días
 - b. Recordatorio para asistir a citas médicas programadas
 - c. Información sobre enfermedades de transmisión sexual
4. ¿Cuál considera ud que es la mejor hora para recibir recordatorio por mensajes de texto?
 - a. Mañana
 - b. Tarde
 - c. Noche
 - d. A cualquier hora
5. ¿Qué frase considera que motivará a una persona con VIH a tomar su medicamento? (puede elegir más de una)
 - a. “Toma tu medicina, verás que crecerás grande y fuerte”
 - b. “Recuerda, así como no puedes dejar de comer, tampoco debes dejar de tomar tu medicina”
 - c. “¿Para qué tu medicina? Para que tus soldaditos luchen muy fuerte y no te enfermes”
 - d. “¿Mucha medicina? Muchísimas fuerzas te van a dar”
 - e. “Nunca pierdas la fe, porque creyéndole a Él y tomando tus medicamentos, Dios puede hacer un milagro”
 - f. “Si tomas bien tu medicina, cada vez será menos complicado”
 - g. “Este es su recordatorio. Se fuerte y valiente, nos preocupamos por usted”

Encuesta para prueba piloto después de enviar mensajes de texto a pacientes que no presentan fallo virológico

1. Recibir mensajes de texto fue
 - a. Bastante útil, funcional
 - b. No fue útil, molesto
2. ¿Considera que recibir mensajes de texto médicos puede poner en riesgo la privacidad sobre el diagnóstico de VIH del paciente?
 - a. De acuerdo / Muy de acuerdo
 - b. Desacuerdo / Muy en desacuerdo
3. ¿Qué información le fue útil?
 - a. Recuerde tomar sus tabletas todos los días
 - b. Recordatorio para asistir a citas médicas programadas
 - c. Información sobre enfermedades de transmisión sexual
4. ¿Qué horario le pareció mejor para recibir recordatorio por mensajes de texto?
 - a. Mañana
 - b. Tarde
 - c. Noche
 - d. A cualquier hora
5. ¿Qué frase considera que motivó al paciente a tomar su medicamento? (puede elegir más de una)
 - a. “Toma tu medicina, verás que crecerás grande y fuerte”
 - b. “Recuerda, así como no puedes dejar de comer, tampoco debes dejar de tomar tu medicina”
 - c. “¿Para qué tu medicina? Para que tus soldaditos luchen muy fuerte y no te enfermes”
 - d. “¿Mucha medicina? Muchísimas fuerzas te van a dar”
 - e. “Nunca pierdas la fe, porque creyéndole a Él y tomando tus medicamentos, Dios puede hacer un milagro”
 - f. “Si tomas bien tu medicina, cada vez será menos complicado”
 - g. “Este es su recordatorio. Se fuerte y valiente, nos preocupamos por usted”

F. Herramienta ODK

Cuadro No. 29: Preguntas de tamizaje realizadas con herramienta ODK.

Nombre de la pregunta ODK	Forma visible en el cuestionario	Required
elegibilidad		
habla_espaniol	¿Habla español?	yes
sabe_leer	¿Sabe leer?	yes
usa_celular	¿Usa celular?	yes
Aprobación	¿Estaría ud de acuerdo en que usemos la información que se recolectó en el estudio sobre cómo tomar sus medicamentos en el que se niño (a) participó el año pasado como parte de esta investigación?	yes
elegibilidad		
datos participante		
id	ID del participante	yes
telefono_primario	Teléfono primario	yes
telefono_secundario	Teléfono secundario	
edad_anios	Edad del Paciente en años cumplidos	
sexo_paciente	Sexo del paciente	
paciente_responde	¿El paciente va a responder las preguntas?	
etnia	¿A qué etnia considera que pertenece?	Se pregunta si el paciente respondió 'si' a la pregunta anterior
encargado		Se pregunta si el paciente respondió 'no' a la pregunta anterior
sexo_responde	Sexo del encargado	
etnia	¿A qué etnia considera que pertenece?	
edad_anios	Edad del encargado en años cumplidos	
relación	¿Cuál es su relación con el paciente?	

*La columna *required* indica que si esa pregunta no se ha respondido como indica la columna, no se puede pasar a la siguiente pregunta.

G. Glosario

1. **Adherencia:** el grado en que el comportamiento de una persona se ajusta a tomar los medicamentos, sigue un régimen alimentario y ejecuta cambios del modo de vida, que corresponde con las recomendaciones acordadas de un prestador de asistencia sanitaria (OPS, 2011).
2. **Carga viral:** cantidad de virus que está en el torrente sanguíneo (OARAC, 2015).
3. **Enfermedades oportunistas:** es la alteración del estado fisiológico a causa de un patógeno que infecta al cuerpo humano cuando el sistema inmune se encuentra debilitado, esto indica una oportunidad al patógeno de causar dicha infección. Por lo general, estas enfermedades no infectan a sistemas inmunes sanos.
4. **Fallo clínico:** la aparición de enfermedades oportunistas por la disminución de los linfocitos T CD4 debido a un fallo virológico y por consecuencia se da la infección de dichas enfermedades. También es considerado fallo clínico a cualquier tipo de evidencia de la progresión del VIH a etapa SIDA (AIDS info, 2015).
5. **Fallo inmunológico:** la respuesta inmunológica incompleta al tratamiento antirretroviral, la falta de mantenimiento o imposibilidad de alcanzar niveles de linfocitos CD4+ del paciente por encima del rango especificado para cada edad (AIDS info, 2015).
6. **Fallo virológico:** incapacidad de poder mantener la supresión de replicación viral por debajo de 400 copias / ml, durante dos conteos de carga viral en un período de 6 meses de terapia repetida (AIDS info, 2015).
7. **Infección:** cuando el organismo se ha infectado, es decir, que un patógeno se está colonizando y producirá una respuesta perjudicial para el funcionamiento adecuado del organismo. Esto es indicio de una contagio e implica una respuesta inmunológica para poder combatirlo (REA, 2014).
8. **Inmunosupresión:** es la anulación de la respuesta inmunitaria de un organismo (REA, 2014).
9. **Linfocitos T CD4+:** los linfocitos T, una especie de glóbulo blanco que expresan su proteína de superficie CD4 (blanco del VIH = linfocito CD4) (OARAC, 2015).
10. **TARGA:** Por sus siglas en español significa “tratamiento antirretroviral de gran actividad”, esta consiste en combinar tres medicamentos antirretrovirales para suprimir la carga viral del virus en la sangre y al mismo tiempo aumenta la cantidad de linfocitos T CD4+ (Miranda & Gutiérrez, 2006)
11. **Tratamiento antirretroviral (ART):** Es el seguimiento y/o proceso que consiste en inhibir la replicación del virus del VIH en el torrente sanguíneo del paciente, disminuir la carga viral y aumentar los linfocitos T para ayudar al sistema inmunológico a recuperarse de dicha infección (Miranda & Gutiérrez, 2006).
12. **VIH:** Por sus siglas en inglés (HIV), virus de inmunodeficiencia humana, es un virus que sólo puede reproducirse al infectar una célula del cuerpo humano, es decir que invade las células huésped, el cual se caracteriza por debilitar el sistema inmunológico por medio de la destrucción de anticuerpos (células especiales que combaten para evitar enfermedades e infecciones) (OARAC, 2015).

XII. APÉNDICE 2

Figura 6. Cálculo de muestra con programa EPIDAT 3.1

The screenshot shows the 'Tamaños de muestra y potencia para comparación de proporciones emparejadas' window in EPIDAT 3.1. The window is divided into several sections:

- Datos y resultados:** A tab at the top left.
- Inputs:** Fields for 'Proporción 1 (%)' (60.000), 'Proporción 2 (%)' (90.000), and 'Nivel de confianza (%)' (95.0).
- Calculación:** Radio buttons for 'Tamaño de muestra' (selected) and 'Potencia'.
- Potencia (%):** Fields for 'Mínimo' (80), 'Máximo' (80.0), and 'Incremento' (0.0).
- Output:** A text area showing the calculated results: 'Proporción 1: 60.000%', 'Proporción 2: 90.000%', and 'Nivel de confianza: 95.0%'. Below this is a table with two columns: 'Potencia (%)' and 'Número de pares'.

Potencia (%)	Número de pares
80.0	35

PRUEBA PILOTO

Validación del instrumento y método: Durante el mes de mayo de 2015 se llevó a cabo una validación del instrumento con 10 pacientes pediátricos y su respectivo tutor legal usando el cuestionario de adherencia validado (Arriaga, 2015). También se evaluaron actitudes y opiniones sobre los recordatorios por mensaje de texto antes y después de la intervención piloto. Al concluir con la prueba piloto se estableció comunicación telefónica con los pacientes para re evaluar las actitudes y opiniones de los mensajes de texto, donde solamente 8 pacientes respondieron a la llamada.

Cuadro No. 30: Porcentaje de adherencia según cuestionario y por conteo de tabletas y volumen de jarabe en pacientes que asisten a la Consulta Externa de Pediatría del Hospital Roosevelt (n = 10)

Antes de intervención piloto	Percentil 25	Mediana	Percentil 75
Cuestionario de adherencia	89.3	90.4	92.4
Adherencia por conteo	100.0	100.0	100.0

Cuadro No. 31. Encuesta de actitudes y opiniones sobre los recordatorios por mensajes de texto a pacientes que asisten a la Consulta Externa de Pediatría del Hospital Roosevelt, prueba piloto pre-intervención (n = 10)

Mensaje	Opciones	Frecuencia	%
Recibir mensajes de texto podría ser	Bastante útil y funcional	8	80.0
	No es útil, molesto	2	20.0
Recibir mensaje pone en riesgo la privacidad del diagnóstico	De acuerdo	4	40.0
	Desacuerdo	6	60.0
Información que considera útil	Recordatorio diario	4	26.7
	Recordatorio de citas con médico	5	33.3
	Información sobre ETS	6	40.0
Mejor horario para recibir recordatorio	Mañana	3	30.0
	Tarde	0	0.0
	Noche	3	30.0
	Cualquier hora	4	40.0

Cuadro No. 32. Encuesta de actitudes y opiniones sobre los recordatorios por mensajes de texto a pacientes que asisten a la Consulta Externa de Pediatría del Hospital Roosevelt, prueba piloto post-intervención (n = 8)

Mensaje	Opciones	Frecuencia	%
Recibir mensajes de texto podría ser	Bastante útil y funcional	7	87.5
	No es útil, molesto	1	12.5
Recibir mensaje pone en riesgo la privacidad del diagnóstico	De acuerdo	0	0
	Desacuerdo	8	100
Información que considera útil	Recordatorio diario	3	23.1
	Recordatorio de citas con médico	5	38.5
	Información sobre ETS	5	38.5
	Mañana	3	37.5
Mejor horario para recibir recordatorio	Tarde	0	0
	Noche	1	12.5
	Cualquier hora	4	50

Figura 7. Mensajes escritos por un paciente pediátrico que recibió los mensajes de texto diarios

Que tu meta esta semana sea no olvidar tu medicina ningun dia! (feliz inicio de semana)

Recuerda es importante ser puntual con tu medicina

Eres una persona importante, unica y valiosa

Nunca pierdas la alegria de vivir de compartir y ser feliz. Levanta tu mirada y confia en Dios

Recordandote lo importante que es para nosotros verte sana

Esto es un recordatorio. Feliz inicio de semana.

Toma tu medicina, veras que creceas grande y fuerte

Este es su recordatorio, se fuerte y valiente, nos preocupa mas por ud (puede contestar al mensaje si ud lo desea)

Nunca pierdas la fe, porque creyendo a él y tomando tus medicamentos Dios puede hacer un milagro

Recuerda, asi como no puedes dejar de comer tampoco debes dejar de tomar tu medicina (favor escribirme en caso cable de celular)

Para que tu medicina? para que tus soldaditos luchen muy fuerte y no te enfermes (puede contestar al mensaje solo si ud lo desea)

Figura 8. Mensajes escritos por un paciente pediátrico que recibió los mensajes de texto diarios (continuación)



Figura 9. Respuesta de pacientes a los mensajes de texto durante la intervención

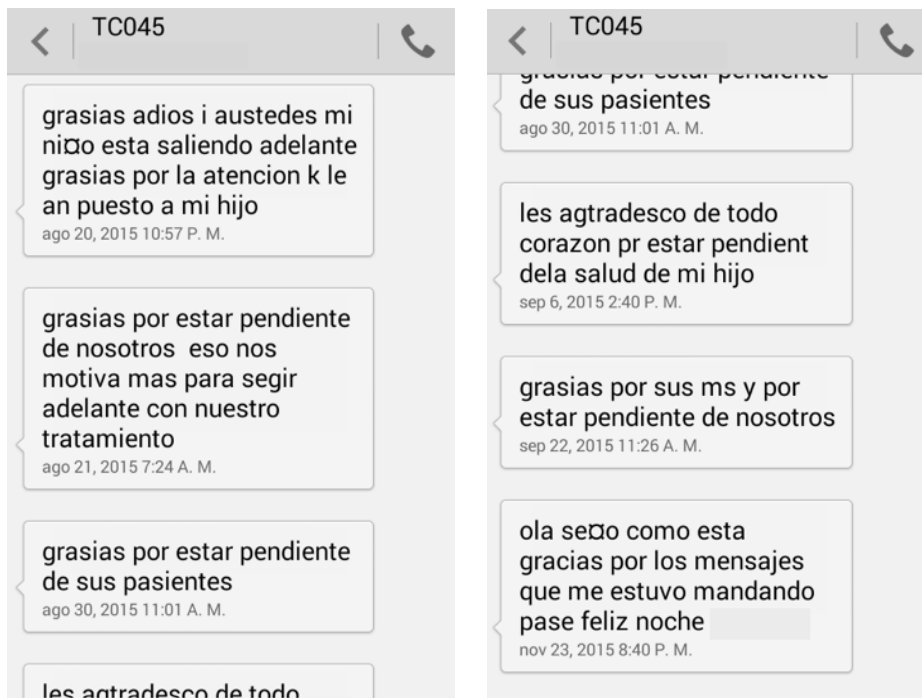


Figura 9. Respuesta de pacientes a los mensajes de texto durante la intervención
(continuación)

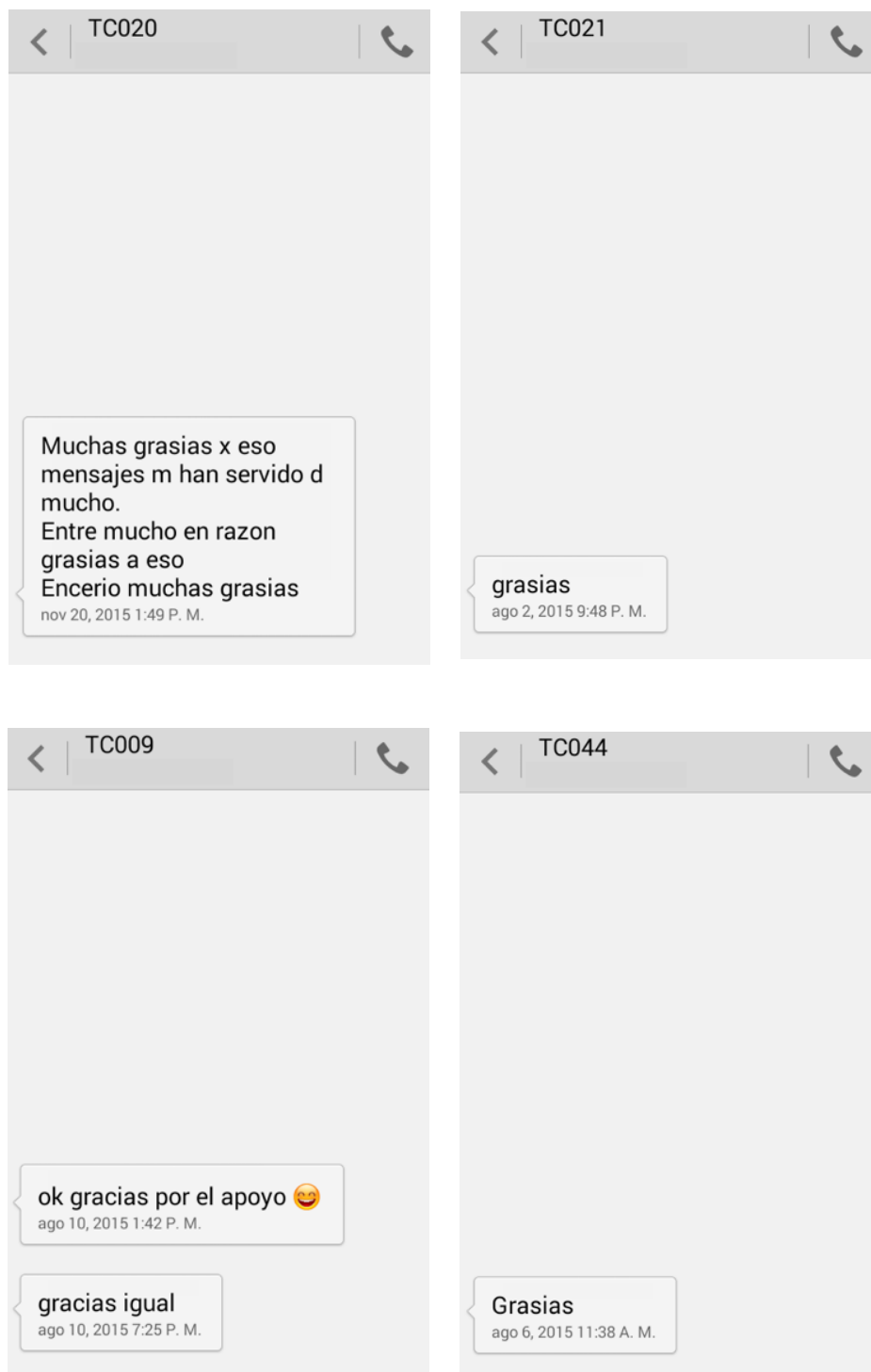


Figura 9. Respuesta de pacientes a los mensajes de texto durante la intervención
(continuación)

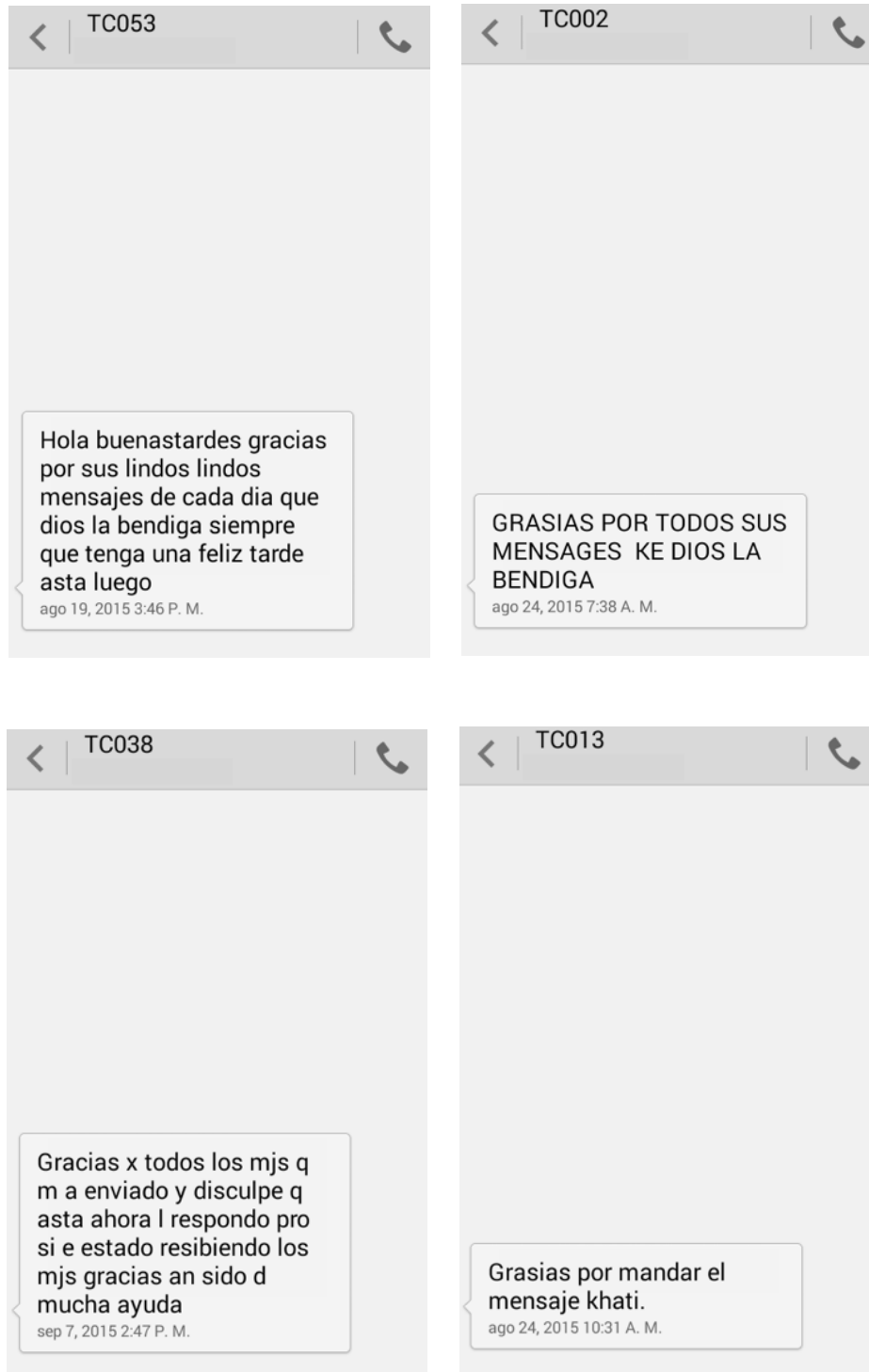


Figura 9. Respuesta de pacientes a los mensajes de texto durante la intervención
(continuación)

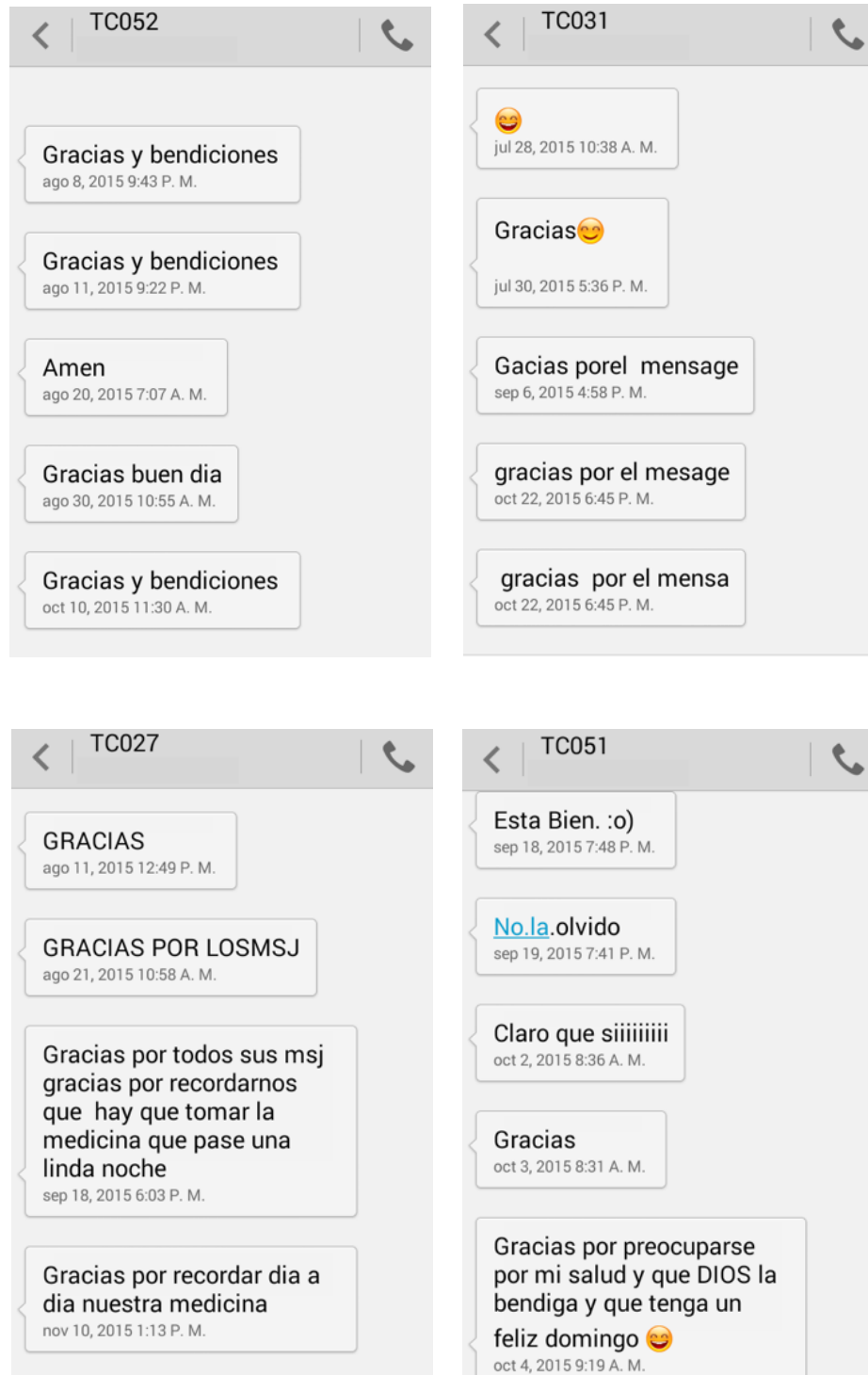


Figura 9. Respuesta de pacientes a los mensajes de texto durante la intervención
(continuación)

